

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

THÈSE PRÉSENTÉE À
L'UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE, CAMPUS DE LONGUEUIL

COMME EXIGENCE PARTIELLE DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE
CHEMINEMENT ENFANCE ET ADOLESCENCE

PAR
ÉMILIE HOGUE-RACINE

LES LIENS ENTRE LES SYMPTÔMES DE TROUBLE OBSESSIONNEL
COMPULSIF DE JEUNES DE 7 À 19 ANS ET LES SYMPTÔMES
PSYCHOPATHOLOGIQUES CHEZ LEURS PARENTS.

JANVIER 2018

Sommaire

Le trouble obsessionnel compulsif (TOC) chez les enfants se développe en fonction d'interactions gènes-environnement. Les parents, faisant partie intégrante de l'environnement de leurs enfants, ont donc certainement une influence sur le développement du TOC chez leurs jeunes. Peu d'études se sont penchées sur les caractéristiques parentales qui peuvent être liées à la sévérité du TOC chez les jeunes et aucune ne l'a fait auprès d'une population québécoise. Le principal objectif de la présente étude est d'évaluer la présence de liens entre la sévérité des symptômes TOC de jeunes de 7 à 19 ans et les symptômes psychopathologiques chez leurs parents. On suppose la présence de liens entre la sévérité des symptômes OC des jeunes et le type et l'importance des symptômes chez leurs parents; les symptômes des jeunes devraient être plus sévères lorsque leurs parents présentent plus de symptômes psychopathologiques. Par ailleurs, un des apports de cette étude sera de vérifier plus spécifiquement le lien entre la psychopathologie parentale et la typologie du TOC chez les jeunes (obsessions/mixte, compulsions). Un échantillon de 42 jeunes souffrant du TOC et leurs parents ont participé à l'étude. Les résultats montrent des relations positives entre la sévérité des obsessions chez les jeunes et certains symptômes parentaux (POC père, somatisation père et détresse mère). Par ailleurs, quelques liens ont pu être établis entre la symptomatologie parentale et la typologie du TOC chez l'enfant (somatisation, hostilité, sévérité globale, détresse chez le père sont associées à la typologie compulsion; TPOC père et symptômes OC mère à la typologie obsessionne/mixte). Cette étude est un premier pas dans la vérification de liens entre la psychopathologie parentale et la

sévérité du TOC chez l'enfant. Plus d'études dans ce domaine pourraient permettre de bonifier et d'adapter les thérapies familiales offertes dans différents milieux pour le traitement du TOC juvénile.

Mots clés : Trouble obsessionnel compulsif, enfants, adolescents, psychopathologie parentale.

Table des matières

Sommaire	ii
Remerciements	ix
Introduction	1
Contexte théorique	6
Caractéristiques du TOC juvénile	7
La transmission intergénérationnelle de l'anxiété.....	9
Le tempérament.....	10
Les pratiques parentales	12
Les mécanismes d'apprentissage	13
La psychopathologie chez les parents d'enfants souffrant du TOC.....	17
Agrégation familiale du TOC.....	17
Études de jumeaux	18
La prévalence des différents troubles mentaux chez les familles	21
Objectifs de recherche et hypothèses	24
Méthode.....	26
Déroulement de la recherche.....	27
Participants	28
Instruments de mesure.....	29
Formulaire démographique de l'enfant.....	29
Échelle Hollingshead	29
Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale.....	30
Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale.....	31
POC : Personnalité Obsessionnelle-Compulsive, sous-échelle tirée du SCID-II version DSM-IV	32
Brief Symptom Inventory	32
Analyse des données	33
Résultats	35
Description des symptômes chez les parents	36

Liens entre la psychopathologie parentale et la sévérité des symptômes chez les jeunes	39
Analyses préliminaires	39
Analyses principales.....	40
Liens entre les symptômes parentaux et le type de symptomatologie chez les jeunes	46
Discussion	50
Description des symptômes chez les parents	51
Liens entre la psychopathologie parentale et la sévérité des symptômes chez les jeunes	54
Lien entre les symptômes parentaux et le type de symptomatologie chez les jeunes..	57
Limites de la présente étude et pistes d'investigations futures	58
Conclusion	62
Références	65
Appendice A – Formulaire de consentement	75
Appendice B - Questionnaire socio-démographique	83
Appendice C – Formulaire socio-économique.....	87
Appendice D - Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale (CY-BOCS)	91
Appendice E - Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale (Y-BOCS)	93
Appendice F - POC : Personnalité Obsessionnelle-Compulsive, sous-échelle tirée du SCID-II version DSM-IV	95
Appendice G - Brief Symptom Inventory (BSI)	97

Liste des tableaux

Tableau 1 - <i>Statistiques descriptives en lien avec les diagnostics et symptômes chez les pères de jeunes présentant un TOC</i>	36
Tableau 2 - <i>Statistiques descriptives en lien avec les diagnostics et symptômes chez les mères de jeunes présentant un TOC</i>	37
Tableau 3 - <i>Corrélation entre les symptômes parentaux et la sévérité des symptômes de TOC des jeunes</i>	40
Tableau 4 - <i>Tests-t sur la différence de moyennes des symptômes de TOC des jeunes en fonction des symptômes (niveaux sous-cliniques versus cliniques) du père au BSI</i>	42
Tableau 5 - <i>Tests-t de la différence de moyennes des symptômes des jeunes en fonction des symptômes significatifs ou non de la mère au BSI</i>	43
Tableau 6 - <i>Tests exacts de Fisher entre les symptômes paternels et ceux des enfants</i> ...	47
Tableau 7 - <i>Tests exacts de Fisher entre les symptômes maternels et ceux des enfants</i> ..	48

Liste des abréviations et des sigles

BSI : Brief Symptom Inventory

CHU : Centre hospitalier universitaire

CY-BOCS : Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

IDSP : Indice de détresse des symptômes positifs

ISG : Indice de sévérité globale

OC : Obsessionnel compulsif

POC : Personnalité obsessionnelle compulsive

SI : Sensibilité interpersonnelle

SSE : Statut socio-économique

TCC: Thérapie cognitivo-comportementale

TOC : Trouble obsessionnel compulsif

TPOC : Trouble de personnalité obsessionnelle compulsive

TSP : Total de symptômes positifs

YBOCS : Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale

Remerciements

La réalisation de cette thèse n'aurait pas été possible sans le soutien et l'aide de nombreuses personnes. Un travail de cette nature est difficilement réalisable seul et je souhaite exprimer ma reconnaissance à tous ceux et celles qui m'ont permis d'avancer.

Je tiens d'abord à remercier Valérie Simard pour son soutien et surtout sa confiance. Tu m'as guidée à travers ce processus, en me laissant beaucoup de liberté. J'en ressors avec le sentiment d'avoir travaillé fort et d'avoir parfois été incertaine de la direction à prendre, mais qu'au final, grâce à tes indications, j'ai pu explorer et trouver ma voie à travers la rédaction de ma thèse.

Je remercie aussi grandement l'équipe des troubles anxieux du CHU Ste-Justine (Céline Picard, Dr Boileau, Dr Simard, Dr Marnier, Jeanne Lavergne, Ghislain Laurin, Hélène Rousseau). Merci d'abord de m'avoir permis de travailler avec vous sur votre projet de recherche et de m'avoir donné accès aux données recueillies pour réaliser ma thèse. Merci à Hélène Rousseau de m'avoir guidé à travers le protocole de recherche. Les rencontres d'équipe m'ont permis d'amorcer certaines réflexions très utiles à l'avancement de ce travail. Merci aussi à Céline Picard de m'avoir accueillie comme interne au sein de l'équipe. Non seulement cette formation clinique a été très bénéfique dans ma formation professionnelle, mais la possibilité de passer plusieurs mois avec vous m'a aussi donné un accès privilégié à la pratique du traitement du TOC, ce qui a aussi été très intéressant pour la réalisation de ma thèse.

Un grand merci à Marie-Hélène. Dans une période de découragement, tu m'as aidée à me remettre au travail. Nos rencontres de thèse hebdomadaires m'ont permis d'arriver à l'étape du dépôt qui me semblait inatteignable. Merci à Alex de s'être joint à nous, ta présence a ajouté une bonne dose d'humour à nos rencontres. Un gros merci à vous deux, je ne pense pas que j'y serais arrivée sans vous!

Merci à ma famille, votre soutien et vos encouragements ont été très appréciés! Maman, merci de toujours être là pour moi. Papa, merci pour ton soutien, notamment d'avoir pris le temps de lire mon projet, tes commentaires m'ont donné confiance. Marco, merci mon frère d'être là!

Merci 3^e cohorte (les meilleurs!) pour tout. Le passage à travers toutes les étapes du doctorat n'aurait pas été le même sans vous!

Introduction

Le trouble obsessionnel compulsif (TOC) est un trouble mental faisant partie de la catégorie des « troubles obsessionnels compulsifs et connexes » dans le DSM-5 (APA, 2013). Il est caractérisé par des pensées récurrentes nommées obsessions ainsi que par des rituels répétitifs nommés compulsions, tous deux associés à de la détresse chez la personne atteinte (Krebs, & Heyman, 2010). Plus précisément, les obsessions sont définies comme des pensées récurrentes et persistantes qui sont ressenties comme intrusives et inopportunes par la personne qui les vit. Elles amènent une anxiété ou une détresse importante chez les gens qui en souffrent. Ces personnes font des efforts pour les ignorer ou les réprimer ou les neutraliser (par une compulsion) (APA, 2013). Les compulsions sont pour leur part des comportements ou des actes mentaux répétitifs que la personne se sent forcée d'accomplir pour répondre à l'obsession selon certaines règles inflexibles. Les compulsions visent à neutraliser ou diminuer l'anxiété et la détresse, ou à empêcher un événement redouté. Les comportements apparaissent sans lien direct avec ce qu'ils visent à neutraliser ou sont excessifs (APA, 2013). Ce trouble affecte 2 à 4% de la population, autant les enfants, les adolescents que les adultes, et connaît un faible taux de rémission spontanée (Geller, 2006; Kessler et al., 2005). Au Québec, l'Institut de la Statistique du Québec rapportait suite à une étude réalisée en 2010-2011 que 8,6% des jeunes au secondaire souffraient d'une anxiété confirmée par un médecin. Le type d'anxiété n'était pas précisé dans le questionnaire que les jeunes devaient remplir. On demandait seulement de répondre par oui ou non à la question suivante : « Est-ce que tu souffres de l'un ou l'autre des problèmes de santé suivants confirmé par un médecin ou

un spécialiste de la santé? » et on offrait anxiété comme une des réponses à évaluer. On peut supposer que certains des jeunes qui ont répondu oui à cette question souffrait du TOC. Cependant, nous n'avons pu trouver de données plus précises à ce sujet.

Chez les jeunes, le TOC a une pléthore d'impacts sur le fonctionnement que ce soit au plan social, familial ou scolaire (Piacentini et al., 2003; Valderhaug & Ivarsson, 2005). Par exemple, les parents et les jeunes de 5 à 17 ans, dans une première étude, et de 8 à 17 ans, dans une seconde, rapportent que ces derniers ont de la difficulté à s'habiller et faire leur toilette le matin, à faire leurs tâches à la maison, à se mettre au lit, à garder des amis, à passer une nuit chez un ami ou encore à faire les devoirs et à avoir du plaisir à la récréation. De l'absentéisme scolaire est aussi rapporté (Valderhaug & Ivarsson, 2005). Par ailleurs, Storch et al. (2008) ont trouvé que les jeunes de 8 à 17 ans souffrant du TOC rapportaient des problèmes sur le plan du sommeil et que 23.7% rapportaient cinq ou plus de ces troubles. Plus précisément, les plus jeunes, âgés de 8 à 11 ans, avaient plus de cauchemars, tandis que les plus vieux avaient l'impression de « dormir plus que les autres enfants ».

Les impacts sur le fonctionnement s'expliquent de différentes façons en fonction du type d'obsessions et de compulsions se manifestant chez le jeune. Par exemple, des compulsions de vérification peuvent amener à être en retard que ce soit pour l'école ou pour une autre sortie. La peur de la contamination peut amener le jeune à éviter les lieux publics. Des rituels de comptage ou des pensées intrusives peuvent avoir un impact sur

la concentration et nuire au travail en classe ou aux conversations (Piacentini et al, 2003).

Chez environ un tiers des adultes souffrant du TOC, la maladie aurait commencée à l'enfance (Geller, 2006). Évidemment, les impacts fonctionnels de la maladie sont aussi retrouvés chez les adultes qui souffrent de ce trouble. Eisen et al. (2006) identifient que la sévérité des symptômes TOC est associée négativement avec le fonctionnement au travail. Ainsi, dans leur échantillon, 34% des gens ne pouvaient travailler à cause de leur maladie et 4% rapportaient que leur capacité de travailler était détériorée par le TOC. De plus, 5% n'arrivaient à faire aucune tâche à la maison et 13% disaient que leurs capacités à accomplir leurs tâches à la maison étaient détériorées. Le TOC semblerait aussi avoir un impact au plan social. Dans une étude longitudinale, un plus grand nombre d'individus ayant souffert du TOC à l'enfance ou à l'adolescence vivaient chez leurs parents au début de l'âge adulte, avaient moins de chance d'être en couple que des individus ne souffrant pas du TOC et étaient plus isolés socialement (Thomsen, 1995). De plus, Huppert et al. (2009) ont trouvé que les individus souffrant du TOC avaient une moins bonne qualité de vie et un fonctionnement général moins élevé que les individus ne souffrant pas d'un trouble de santé mentale. De plus, les individus qui présentaient des comorbidités fonctionnaient moins bien et avaient une qualité de vie plus pauvre que ceux souffrant seulement du TOC. Ceux en rémission semblaient avoir un fonctionnement général et une qualité de vie se situant entre ceux des individus souffrant du TOC et ceux ne souffrant pas d'un trouble de santé mentale. Ils ne se détachaient pas

de façon significative de chacun de ces deux autres groupes (Huppert et al., 2009). Ainsi, les impacts fonctionnels du TOC sont non seulement présents pendant la maladie, mais certains semblent demeurer présents à plus long terme, lors de la phase de rémission. Les auteurs suggèrent que les impacts développementaux ne se résorbent pas nécessairement lorsque les symptômes du TOC disparaissent.

Il apparaît donc pertinent de se pencher sur ce trouble qui affecte grandement, et longuement, les personnes qui en souffrent. Une bonne compréhension des facteurs influençant la sévérité du trouble chez les jeunes pourrait permettre un traitement plus efficace et prévenir la chronicisation du trouble jusqu'à l'âge adulte. Dans le cadre de cette thèse, nous nous pencherons plus précisément sur les possibles liens entre la psychopathologie parentale et la sévérité des symptômes de jeunes souffrant du TOC.

Tout d'abord, nous ferons une recension d'études traitant du TOC chez les enfants et les adolescents, ainsi que des possibles facteurs pouvant influencer son apparition et son maintien. Puis nous expliquerons nos objectifs et la méthode par laquelle nous tenterons de leur répondre. Suivront nos résultats, puis une section proposant des explications et des limites à l'interprétation que l'on peut en faire.

Contexte théorique

Caractéristiques du TOC juvénile

Il n'est pas rare que le TOC chez les jeunes se présente en comorbidité avec d'autres troubles. En effet, de 67 à 84% des enfants et adolescents atteints du TOC remplissent aussi les critères diagnostiques d'au moins un autre trouble mental, dont les troubles anxieux, les troubles de l'humeur, les tics, le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité et le trouble oppositionnel avec ou sans provocation (Geller, Biederman, Griffin, Jones & Lefkowitz, 1996; Ortiz et al, 2016). Il est important de faire la différence entre les tics et les compulsions. Le tic est « un mouvement - ou une vocalisation - soudain rapide, récurrent et non rythmique » (APA, 2013), et donc involontaire. Ainsi, il diffère des compulsions qui, elles, sont une réponse aux obsessions ou à des règles précises. Le TOC peut apparaître à l'enfance, à l'adolescence ou à l'âge adulte (Geller, 2006), mais les présentations précoces et tardives différeraient. Certains auteurs suggèrent qu'une apparition précoce (âge moyen d'apparition des symptômes à 10 ou 11 ans selon les études) du trouble serait davantage représentée chez les garçons (Last & Strauss, 1989). Cependant, d'autres ont plutôt trouvé une distribution équivalente des sexes chez les jeunes présentant un TOC précoce (do Rosario-Campos et al., 2001; Garcia et al., 2009; Geller, Biederman, Griffin, Jones & Lefkowitz, 1996). Hanna (1995) suggère que la sévérité du TOC chez les garçons est plus élevée que chez les filles avant 10 ans et que ce serait le contraire après cet âge, ce qui expliquerait ainsi la disparité retrouvée dans les études. La présentation précoce serait associée à une sévérité plus élevée, à plusieurs types de symptômes obsessionnels compulsifs et à une plus grande prévalence de TOC chez les proches que la présentation

tardive (âge moyen d'apparition des symptômes à 23 ans) (Taylor, 2011). Certains auteurs parlent ainsi d'une agrégation familiale dans le TOC apparaissant à l'enfance ou à l'adolescence (Lenane et al., 1990; Nestadt et al., 2000; Pauls, Alsobrook, Goodman, Rasmussen et Leckman, 1995), suggérant une composante génétique dans la transmission du TOC précoce. Nestadt et al. (2000) ont trouvé que la transmission aurait surtout lieu sur le plan des obsessions et se retrouverait moins sur le plan des compulsions.

La présentation des symptômes semble elle aussi varier en fonction de l'âge de la personne atteinte. Les enfants et les adolescents, comparativement aux adultes, présenteraient plus d'obsessions ayant trait à des événements menaçants, par exemple des catastrophes, la maladie et la mort d'un proche, ou d'obsessions agressives et présenteraient plus de compulsions de lavage, de vérification et d'accumulation (Garcia et al., 2009; Geller, 2006). Les adolescents présenteraient plus d'obsessions par rapport à la religion que les enfants et les adultes (Geller, 2006). Par ailleurs, il semble que lorsque les symptômes du TOC surviennent avant la puberté, les individus atteints présentent plus de compulsions qui ressemblent à des tics, plus de phénomènes sensoriels préalables aux actes compulsifs, ont plus de risques de développer un trouble de tic ou un syndrome de Gilles de la Tourette et répondent moins bien à court terme aux traitements pharmacologiques (do Rosario-Campos et al., 2001). Il semble également que dans la forme précoce du TOC, les compulsions apparaissent en moyenne deux ans avant les obsessions (do Rosario-Campos et al., 2001). Bien que des différences soient

observées quant à la présentation symptomatique chez les enfants et les adolescents, il semble que les jeunes, peu importe leur âge, ont une réponse équivalente à une thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et, lorsque nécessaire, à une combinaison de TCC et d'un traitement pharmacologique (Nakatani et al., 2011).

La transmission intergénérationnelle de l'anxiété

Le TOC a fait partie du groupe des troubles anxieux jusqu'à la venue du DSM-5 (2013). Selon plusieurs études tentant de mieux comprendre l'étiologie de ce trouble, il apparaîtrait que l'anxiété associée au TOC est secondaire aux obsessions et aux compulsions et ne serait pas toujours présente dans le tableau clinique (Stein et al, 2010). C'est pourquoi le TOC fait maintenant partie de la catégorie des « troubles obsessionnels compulsifs et troubles connexes » dans le DSM-5 (2013). Cependant, jusqu'à maintenant, il a été majoritairement étudié comme un trouble anxieux dans les écrits scientifiques et sera donc abordé comme tel dans la présente étude.

Les études sur les différents troubles anxieux, quels qu'ils soient, se penchent souvent sur la transmission intergénérationnelle de l'anxiété, un concept provenant du courant de la psychopathologie développementale. Cette approche peut être définie comme : « l'étude des origines et du développement des patrons individuels de mésadaptation comportementale, peu importe l'âge d'apparition des symptômes, les causes, les

transformations dans les manifestations comportementales et la complexité du parcours des patrons développementaux » (traduction libre) (Sroufe & Rutter, 1984). Elle cherche à établir les facteurs de risque et de protection propres aux différents troubles psychopathologiques. Plusieurs facteurs sont identifiés comme des acteurs potentiels dans le développement ou la transmission de l'anxiété, qu'ils soient génétiques, tempéramentaux, environnementaux, relationnels ou individuels (Kertz & Woodruff-Borden, 2011).

Le tempérament

Le tempérament aurait un rôle à jouer dans la transmission intergénérationnelle de l'anxiété. L'inhibition comportementale, un trait tempéramental, serait associée à l'anxiété juvénile (Muris, 2006). De plus, Muris, Steerneman, Merckelbach et Meesters (1996) rapportent une corrélation positive entre l'anxiété de trait des enfants et l'anxiété de trait chez la mère ainsi que chez le père. Ils ont aussi trouvé une relation positive entre la crainte (*fearfulness*) chez les enfants et la crainte chez la mère.

Calvo et al. (2009) se sont interrogés sur les dimensions du tempérament chez les parents d'un enfant ayant un TOC puisqu'elles pourraient avoir une influence sur la présentation symptomatologique des enfants. Dans leur étude comprenant 32 enfants (âgés de 8 à 15 ans) atteints du TOC et leurs parents, ainsi qu'un groupe contrôle d'enfants sans trouble de santé mentale, ils ont évalué que les parents ayant un enfant

souffrant d'un TOC avaient des moyennes plus élevées en ce qui a trait à l'évitement du danger perçu et des moyennes plus faibles en ce qui concerne la recherche de nouveauté et la dépendance à la récompense. Les auteurs ont aussi trouvé que ces parents présentaient des moyennes plus faibles de coopération et de capacités de se diriger vers des buts (*self-directedness*) (Calvo et al., 2009).

Les traits d'évitement du danger identifiés chez les parents d'enfants souffrant du TOC sont aussi retrouvés chez les jeunes ou les adultes souffrant du TOC (Bey et al, 2017; Marchesi, Ampollini, DePanfilis et Maggini, 2008). Plus précisément, Marchesi et al. (2008) identifient qu'un haut niveau des traits tempéramentaux d'évitement du danger combiné au trait de persistance met un adolescent à risque de développer un TOC. De leur côté, Bey et al. (2017) ont trouvé que des niveaux élevés d'évitement du danger sont aussi présents chez les membres de la famille au premier degré de personnes souffrant du TOC. Ils rapportent que les participants qui ont développé le TOC relataient plus d'adversité durant l'enfance comparativement à leurs proches, et que cette combinaison serait donc propice au développement du TOC.

Après avoir fait la comparaison entre les traits tempéramentaux de jeunes souffrant du TOC et d'un groupe contrôle dans lequel les jeunes ne souffrent pas d'un trouble de santé mentale, Ivarsson et Winge-Wastholm (2004) ont constaté que les jeunes souffrant du TOC pouvaient être séparés en deux groupes comprenant des caractéristiques tempéramentales différentes. Les jeunes du premier groupe présentaient des traits

d'inhibition comportementale (inhibé/gêné) et présentait peu d'émotivité, d'activité et de sociabilité comparativement à un groupe contrôle de jeunes sans TOC. Les jeunes du deuxième groupe présentaient des traits d'émotivité (non inhibée) et présentait peu de gêne et des niveaux d'activité et de sociabilité comparables à ceux du groupe contrôle. Les auteurs décrivent donc une hétérogénéité au plan tempéramental chez les jeunes souffrant du TOC.

Les pratiques parentales

Les pratiques parentales exerceraient aussi une influence sur le développement de l'anxiété chez les jeunes. Dans une étude (Lennertz et al., 2009) comparant les pratiques parentales à la maison dans des fratries exemptes de trouble de santé mentale et dans des fratries où un enfant souffrait du TOC, les résultats indiquent moins de chaleur parentale et plus de rejet et de contrôle dans le second groupe. Même lorsque les auteurs excluaient des analyses les parents qui avaient reçu un diagnostic de TOC clinique ou sous-clinique, on retrouvait moins de chaleur parentale de la part des deux parents et plus de contrôle et de rejet de la part du père. Bien qu'une tendance fût observée de façon similaire pour le contrôle et le rejet maternel, les résultats n'étaient pas significatifs (Lennertz et al., 2009).

Barrett, Shortt et Healy (2002) ont pour leur part mené une étude comparant les parents de 18 jeunes de 8 à 14 ans souffrant du TOC aux parents de jeunes anxieux, de

jeunes ayant un trouble extériorisé et de jeunes sans trouble de santé mentale. Ils ont trouvé que les pères et les mères d'enfants atteints du TOC se différencient des parents des trois autres groupes, et ce, quant à diverses dimensions des échanges entre eux et leur enfant. D'abord, ces parents proposent moins de solutions positives aux problèmes, ils encouragent moins l'indépendance de leur enfant et démontrent moins de confiance envers leurs capacités. De la même façon, les enfants atteints du TOC se différencient des enfants des autres groupes en montrant moins de confiance en eux-mêmes, en proposant moins de solutions positives aux problèmes et en montrant moins de chaleur dans leurs interactions avec leurs parents. Il semble donc que la façon de communiquer distingue les familles TOC des familles où l'enfant présente un autre trouble de santé mentale ou n'en présente pas du tout, notamment en matière de qualité des interactions.

Les mécanismes d'apprentissage

Dans leur recension des écrits, Fisak et Grills-Taquechel (2007) identifient trois mécanismes d'apprentissage principaux dans la transmission de l'anxiété par les parents.

Le modelage. D'abord, il semble que les parents puissent modeler à leur insu l'anxiété. Les enfants apprendraient ainsi l'évitement par l'observation de leurs parents, soit de façon vicariante (Bandura 1986; cité dans Fisak et Grills-Taquechel, 2007). Chez des enfants de 15 à 20 mois, des réactions d'évitement par rapport à un jouet étaient notées lorsque la mère y réagissait de façon négative, alors que l'évitement n'était pas observé lorsque la mère avait une réaction positive ou encourageante par rapport à ce même jouet (Gerull et Rapee, 2002; cité dans Kertz et Woodruff-Borden, 2011). De la

même façon, Burnstein et Ginsburg (2010) ont trouvé que lorsque des parents modelaient des comportements et des cognitions anxieux dans une situation de test de vocabulaire, les enfants rapportaient un plus haut niveau d'anxiété, de cognitions anxieuses et un désir d'évitement plus grand que lorsque les parents modelaient des réactions comportementales et cognitives non anxieuses. Le modelage se retrouverait aussi dans le développement du TOC. Steketee et Barlow (2002) suggèrent que dans ce trouble, la personne accorde trop d'importance aux pensées intrusives qui sont alors perçues comme dangereuses ou démontrant que la personne est « mauvaise ». Il en résulterait des mécanismes de « fusion pensées-comportements » (penser à un comportement inadéquat équivaut à faire ce comportement ; penser à un événement indésirable augmente les chances que cet événement se produise) et de « pensée magique » (un comportement effectué peut annuler les conséquences néfastes prévues d'une pensée). Selon les auteurs, ces mécanismes s'installeraient notamment lorsque les enfants acquéraient un sentiment de responsabilité accru et un code de conduite rigide tel que modelé par les parents. Cependant, nous n'avons pas trouvé d'étude empirique spécifiquement sur le modelage parental et le TOC chez les enfants et les adolescents. Une recension des écrits qui se penchait sur le rôle de la famille dans le TOC soulevait qu'il n'était pas possible de tirer de conclusion par rapport au modelage parental avec les résultats obtenus dans les études jusqu'ici puisque les données recueillies pouvant établir un lien avec le modelage l'étaient à un seul temps de mesure. Il faudrait des études longitudinales afin de mieux évaluer le possible modelage parental (Waters & Barrett, 2000).

Le renforcement des comportements anxieux. Un deuxième mécanisme d'apprentissage de l'anxiété serait le renforcement des comportements anxieux par les parents, c'est-à-dire que les parents soutiennent, récompensent ou aident les enfants dans leurs comportements d'évitement (Fisak et Grills-Taquechel, 2007). Par exemple, dans les cas d'enfants souffrant d'anxiété sociale, les parents n'encourageraient pas les comportements allant à l'encontre de l'évitement; étant eux-mêmes anxieux, ils renforceraient plutôt le style de communication évitant de leurs enfants. Dans les cas du trouble panique, les parents renforceraient les comportements associés au sentiment d'être malade lors de l'apparition des symptômes d'une attaque de panique (Dadds et al., 1996, cité dans Fisak et Grills-Taquechel, 2007). Pour ce qui est du TOC, il n'est pas rare que les parents accommodent les symptômes de l'enfant, ce qu'on appelle de l'accommodation familiale. L'accommodation familiale se traduit par une modification à la routine familiale, une participation aux compulsions du jeune ou encore par de l'aide pour éviter les déclencheurs des comportements propres au TOC (Calvocoressi et al., 1995). Celle-ci se rapporte ainsi par moment à du renforcement puisque les parents encouragent alors des comportements évitants ou anxieux chez leurs enfants (Fisak et Grills-Taquechel, 2007). D'ailleurs, selon une étude longitudinale réalisée auprès de 30 enfants souffrant du TOC et leurs parents, l'accommodation familiale mesurée à l'entrée dans l'étude corrèle positivement avec la sévérité des symptômes de l'enfant que ce soit au début ou à un suivi deux ans plus tard (Francazio et al., 2016).

Le transfert d'information. Finalement, le dernier mécanisme d'apprentissage de l'anxiété identifié est le transfert d'information (Fisak et Grills-Taquechel, 2007; Muris, 2006). Lorsque les parents expliqueraient à leurs enfants des notions de sécurité ou leur présenteraient des situations à éviter à cause de risques de blessures par exemple, ils communiqueraient un niveau de danger trop élevé par rapport à la menace réelle de la situation, et ce, trop fréquemment (Fisak et Grills-Taquechel, 2007). Ici, la façon dont le parent donne des instructions à son enfant est anxiogène. Cela diffère de l'apprentissage vicariant puisque ce n'est pas un comportement ou des verbalisations que l'enfant observe chez le parent, mais bien des instructions qui lui sont directement données. Il ne semble pas y avoir d'étude empirique qui lie le transfert d'information au TOC.

En plus du tempérament, des pratiques parentales et des mécanismes d'apprentissage, d'autres facteurs pourraient influencer le développement du TOC chez les jeunes. En effet, la psychopathologie parentale semble liée aux facteurs de risques énumérés, un parent anxieux ayant plus de chance d'avoir des pratiques parentales renforçant l'anxiété chez son enfant, par exemple. Plusieurs études se sont d'ailleurs penchées sur les liens possibles entre la psychopathologie parentale et le TOC chez les enfants.

La psychopathologie chez les parents d'enfants souffrant du TOC

Agrégation familiale du TOC

Plusieurs études se sont penchées sur les liens familiaux dans le TOC, en étudiant des participants atteints du TOC et les membres de leur famille au premier degré (parfois seulement les parents, parfois les parents et la fratrie) en comparaison à des participants ne souffrant pas d'un trouble de santé mentale et leur famille. De ces études se dégage un consensus selon lequel la prévalence du TOC est plus élevée dans les familles d'enfants atteints du TOC que dans les familles d'enfants ne présentant pas de trouble de santé mentale (Black et al., 2013; Calvo, Làzaro, Castro, Morer & Toro, 2007; Hanna, Himle, Curtis & Gillespie, 2005; Lenane et al., 1990; Nestadt et al., 2000; Pauls, Alsobrook, Goodman, Rasmussen & Leckman, 1995). Le même résultat est noté lorsque la comparaison est faite entre des parents de jeunes souffrant du TOC et des parents de jeunes souffrant d'un trouble d'apprentissage (Liakopoulou et al., 2010). Les études font état d'une prévalence de 10,7% à 11,7% du TOC dans les familles dont un membre en est atteint, alors qu'elle serait autour de 2,7% à 3,8% dans les familles dont le participant est en bonne santé mentale (Black et al., 2013; Nestadt et al., 2000). Selon Hanna, Himle, Curtis & Gillespie (2005), dans l'apparition précoce du TOC, il y aurait 11 fois plus de chance qu'un membre de la famille au premier degré d'un jeune atteint du TOC reçoive ou ait reçu un diagnostic de TOC. Par ailleurs, la prévalence familiale du TOC serait plus importante lorsque le TOC se développerait entre 5 et 17 ans plutôt qu'à l'âge adulte (13,8% vs 0%) (Nestadt et al., 2000). De plus, il y aurait une forte association du

phénotype de l'obsession chez les membres des familles où le participant souffre d'un TOC et une plus faible association du phénotype de la compulsion, bien que présente (Nestadt et al., 2000).

Dans les études se penchant sur les parents ayant un enfant souffrant du TOC, certaines nuances sont notées. Ainsi, Lenane et al. (1990) ont trouvé que les pères avaient une prévalence plus importante du TOC que les mères et Liakopoulou et al. (2010) ont trouvé que les pères du groupe où le participant souffrait du TOC avaient plus de symptômes TOC que les mères du même groupe et que les parents du groupe contrôle dans lequel les enfants souffraient d'un trouble d'apprentissage. De plus, Hanna, Himle, Curtis & Gillespie (2005) ont trouvé que les compulsions d'ordre chez les jeunes étaient liées au diagnostic de TOC chez les membres de la famille de premier degré.

Études de jumeaux

Selon une méta-analyse où 14 études de jumeaux ont été révisées, la variance des symptômes du TOC s'expliquerait en majorité par les effets génétiques additifs (lorsqu'une combinaison de gènes a une influence sur l'apparition ou la sévérité du phénotype) et par l'environnement non partagé. L'environnement partagé et les effets génétiques non-additifs n'auraient que très peu d'influence (Taylor, 2011). Mataix-Cols et al. (2013) rapportent une influence de 47% des effets génétiques additifs et de 53%

des effets de l'environnement non partagé ajouté au reste de la variance du modèle qui demeure non expliquée. Par ailleurs, ces auteurs rapportent que les membres de la famille au premier degré ont plus de chance d'avoir un TOC que les membres de la famille au second ou au troisième degré. De plus, les membres de la famille au second degré avaient plus de chances de souffrir du TOC que les membres au troisième degré. Cela montre encore une fois l'importance des effets génétiques dans la présentation du TOC. Krebs, Waszczuk, Zavos, Bolton & Eley (2015) rapportent quant à eux que les comportements obsessionnels compulsifs de l'enfance à l'adolescence seraient influencés par des facteurs génétiques qui expliqueraient de 59 à 80% de la stabilité de ces comportements dans le temps (Krebs, Waszczuk, Zavos, Bolton & Eley, 2015). Cependant, ici on parle de comportements obsessionnels compulsifs et non pas de TOC spécifiquement. Malgré l'influence génétique qui apparaît très importante dans l'expression du TOC, certains facteurs environnementaux ont aussi un rôle à jouer. Ainsi, un historique d'abus relationnel, de négligence ou de perturbations familiales expliquerait 3% de la variance de la sévérité des symptômes obsessionnels compulsifs, un effet modeste, mais significatif selon les auteurs (Vidal-Ribas et al., 2015).

Lopez-Sola et al. (2016) ont étudié les influences génétiques et environnementales partagées entre cinq dimensions du TOC (contamination/lavage, vérification, symétrie/ordre, accumulation et pensées interdites) et les autres troubles apparentés au TOC (trouble d'accumulation compulsive, dysmorphophobie) ainsi que les troubles anxieux. Ils ont trouvé que les différentes dimensions du TOC ne partagent pas tous les

mêmes facteurs génétiques ou environnementaux. Les pensées interdites et la dimension contamination/lavage partageraient les mêmes influences génétiques que les troubles anxieux. La dimension symétrie/ordre partagerait les mêmes influences génétiques que les autres troubles apparentés au TOC. Pour ce qui est de la dimension de vérification, les facteurs génétiques seraient partagés avec les troubles anxieux et les autres troubles apparentés au TOC modélisés ensemble. Finalement, des influences environnementales étaient partagées entre les dimensions de vérification et de symétrie/ordre et les troubles anxieux.

Bolhuis et al. (2014) ont quant à eux examiné les facteurs communs entre les symptômes obsessionnels compulsifs et les symptômes de dépression. Ils ont trouvé des facteurs génétiques communs pouvant expliquer de 52 à 65% des corrélations entre les deux types de symptômes. Les facteurs environnementaux non partagés expliquaient quant à eux 35% de ces corrélations.

Étant donné les influences génétiques partagées entre le TOC et d'autres troubles mentaux, il apparaît pertinent de s'interroger sur les liens entre la psychopathologie parentale au sens large et le TOC chez les jeunes.

La prévalence des différents troubles mentaux chez les familles

Différents auteurs se sont interrogés sur les troubles de personnalité pouvant être diagnostiqués chez les parents d'enfants souffrant du TOC. Le trouble de personnalité obsessionnelle compulsive (TPOC) semble surreprésenté chez ces parents comparativement à des parents dont un enfant souffre d'un trouble d'apprentissage ou d'enfants ne souffrant pas de trouble de santé mentale (Calvo et al., 2009; Calvo, Làzaro, Castro, Morer et Toro, 2007; Lenane et al., 1990). Calvo et al. (2009), identifient que ces parents répondent significativement plus que les parents du groupe contrôle à trois critères sur huit pour le trouble de personnalité obsessionnelle-compulsive (TPOC), soit la « compulsion d'accumulation », le « perfectionnisme » et la « préoccupation pour les détails ». Lenane et al. (1990) ont trouvé que les pères d'enfants souffrant du TOC reçoivent le diagnostic de TPOC plus souvent que les mères. Calvo, Làzaro, Castro, Morer et Toro (2007) ont trouvé que le trouble de personnalité évitante était aussi plus présent chez les parents d'un enfant souffrant du TOC. Ils notent aussi que les troubles de personnalité obsessionnelle compulsive et passive-agressive (DSM-III-R) étaient spécifiquement plus représentés chez les mères de jeunes souffrant du TOC que chez les mères de jeunes sans trouble de santé mentale. Cette différence n'a pas été observée lorsque les pères des deux groupes étaient comparés.

Plusieurs auteurs se sont penchés sur les troubles de santé mentale autres que les troubles de personnalité et le TOC qui pouvaient affecter les parents d'enfants souffrant du TOC et les différencier de parents d'enfants souffrant d'un autre trouble ou n'ayant

pas de trouble de santé mentale. Les résultats des études montrent chez ces parents une plus grande prévalence à vie de diagnostics ou de symptômes de troubles de santé mentale, tels que troubles anxieux, troubles de l'humeur (dépression majeure), troubles d'adaptation, sensibilité interpersonnelle, hostilité; ainsi qu'une plus grande incidence de diagnostics ou symptômes récents (Barrett, Shortt et Healy, 2002; Calvo, Làzaro, Castro, Morer et Toro, 2007; Lenane et al., 1990; Liakopoulou et al., 2010). Habituellement, même si le type de diagnostic peut différer entre les études, la plus grande prévalence ou intensité des diagnostics ou de symptômes est présente autant chez les mères que chez les pères d'enfants souffrant du TOC (Barrett, Shortt et Healy, 2002; Lenane et al., 1990; Liakopoulou et al., 2010). Cependant, une étude présente des résultats différents. Pour Calvo, Làzaro, Castro, Morer et Toro (2007), les analyses montrent plus de diagnostics psychiatriques à vie et récents (troubles anxieux, dépression, trouble d'adaptation) chez les mères des enfants TOC que chez les autres mères. Ces différences ne sont pas observées lorsque les pères des deux groupes sont comparés. Ces auteurs identifiaient que les troubles de santé mentale maternels récents (apparus dans les 6 derniers mois) auraient un lien avec la durée des symptômes de l'enfant, mais pas avec la sévérité de ces symptômes.

En somme, les études révèlent toutes une élévation des symptômes psychopathologiques chez les parents d'enfant souffrant du TOC, comparativement à des parents d'enfants n'en souffrant pas. Les résultats ne sont par contre pas toujours cohérents d'une étude à l'autre en ce qui a trait à la contribution différentielle du père et

de la mère. Malgré le constat de l'élévation de la prévalence de la psychopathologie chez les parents, une seule de ces études s'est penchée sur la relation possible entre la présence et le type de psychopathologie maternelle et la sévérité du TOC chez les jeunes (Calvo, Làzaro, Castro, Morer et Toro, 2007). Les auteurs indiquaient qu'aucun lien n'avait pu être établi entre les symptômes des mères et la sévérité des symptômes des enfants. Il apparaît pertinent de revisiter ces résultats étant donné le nombre élevé de symptômes ou de diagnostics en général chez ces parents. De plus, l'étude précédente ne s'est pas interrogée sur les liens entre le TPOC des parents et la sévérité des symptômes de l'enfant, ce qui aurait pu être intéressant puisqu'ils se sont penchés sur les liens entre les symptômes psychopathologiques des parents et la sévérité du TOC chez l'enfant. Par ailleurs, bien que Hanna, Himle, Curtis & Gillespie (2005) aient trouvé que les compulsions d'ordre chez les jeunes pouvaient être liées à la présence d'un TOC dans la famille immédiate, aucune autre étude ne s'est penchée sur le phénotype du TOC, soit le type de présentation symptomatique (obsessions/mixte versus compulsions), chez l'enfant en lien avec la psychopathologie parentale. Différentes études se sont penchées sur la typologie du TOC, surtout chez l'adulte. Comme rapporté par Starcevic et Brakoulias (2008), plusieurs d'entre elles ont séparé les phénotypes en fonction des symptômes (obsession et vérification, symétrie et organisation, propreté et lavage, et accumulation). Cependant, comme ces symptômes sont rarement mutuellement exclusifs, Rodgers et al. (2015) proposent plutôt de subdiviser le TOC en deux typologies, soit compulsions pures et obsessions/mixte.

Il est à noter qu'aucune étude québécoise ne semble s'être penchée sur la relation possible entre la psychopathologie parentale et les symptômes TOC chez les jeunes.

Objectifs de recherche et hypothèses

Cette étude se penchera sur les caractéristiques psychopathologiques des mères et des pères d'enfants de 7 à 19 ans souffrant d'un TOC au Québec.

- Objectif 1 : Explorer la prévalence des symptômes de TPOC, de TOC et d'autres symptômes psychopathologiques (p. ex., anxiété, dépression) chez les parents d'enfants TOC et la comparer avec la prévalence de ces troubles dans la population générale.
 - Hypothèse 1 : La prévalence des symptômes parentaux devrait être plus importante que dans la population générale.
- Objectif 2 : Vérifier si la sévérité et la nature de symptômes parentaux sont associées à la sévérité des symptômes des enfants (principale contribution de la thèse).
 - Hypothèse 2 : Bien que la seule étude, à notre connaissance, s'étant penchée sur ces possibles liens n'ait pas trouvé de relation entre les symptômes parentaux et la sévérité des symptômes de l'enfant, il apparaît intuitif de penser que les symptômes des jeunes devraient être plus

sévères lorsque la sévérité des symptômes de leurs parents est plus élevée.

- Objectif 3 (exploratoire) : Vérifier si le phénotype du TOC de l'enfant (obsessions/mixte ou compulsions) diffère en fonction des symptômes parentaux

Méthode

Déroulement de la recherche

Cette étude a été réalisée dans le cadre d'un vaste projet de recherche dont la collecte de données était réalisée par l'équipe de la Clinique des troubles anxieux du CHU Ste-Justine. Ce projet plus large a été approuvé au comité scientifique et éthique du CHU Ste-Justine et le présent projet de thèse, au Comité d'éthique de la recherche de la Faculté des lettres et sciences humaines (CÉR-LSH) de l'Université de Sherbrooke (2015-33-LSH). Le plus vaste projet de recherche de Ste-Justine explorait les caractéristiques parentales, familiales et les symptômes de l'enfant à un temps initial (première(s) rencontre(s) d'évaluation par le psychiatre et les membres de l'équipe traitante), puis après un, trois, six et douze mois de traitement, que celui-ci soit terminé ou non. La présente recherche se penche exclusivement sur les données recueillies au temps initial. Ainsi, les symptômes de psychopathologie du jeune et de ses parents sont mesurés au moment où les symptômes TOC sont aigus chez le jeune.

Le projet de recherche était d'abord présenté au jeune et à ses parents lorsqu'ils se présentaient à la Clinique des troubles anxieux pour leur rencontre d'évaluation en présence du psychiatre et parfois de l'infirmier ou de la travailleuse sociale et que la présence d'un TOC était établie. S'ils acceptaient de participer à la recherche, ils devaient signer un formulaire de consentement (Appendice A) qui était alors recueilli par le psychiatre. Il est important de préciser que le refus de participer à l'étude

n'empêchait aucunement l'accès au traitement. La participation était complètement volontaire.

Par la suite, les entrevues et questionnaires permettant d'établir le niveau de base des symptômes au temps initial étaient administrés aux participants. Toutes les données recueillies ont été dénominalisées, c'est-à-dire que les questionnaires ont été identifiés à l'aide d'un numéro afin que la confidentialité des participants soit préservée.

Participants

L'échantillon utilisé pour cette étude est formé de 42 jeunes présentant un diagnostic psychiatrique de TOC et de leurs parents qui ont consulté à la Clinique des troubles anxieux du CHU Ste-Justine pour un traitement. Les jeunes de l'échantillon sont âgés de 7 à 19 ans avec un âge moyen de 14 ans ($ET = 2,7$ ans) et on compte plus précisément 22 filles et 20 garçons. Vingt-huit d'entre eux (71,7%,) vivaient avec leurs deux parents, un (2,6%) ne vivait avec aucun de ses parents, mais avec un autre membre de sa famille, un (2,6%) vivait avec un seul parent, neuf (23%) étaient en garde partagée selon différents arrangements et trois (7%) familles participantes n'ont pas identifié le type de famille dans laquelle vivait l'enfant. Selon le ministère de la Famille et des Aînés du Québec, en 2006, 27,8% des familles étaient monoparentales, ce qui semble comparable au présent échantillon.

Trente-huit jeunes (90,5%) étaient d'origine canadienne-française, deux (4,8%) étaient d'origine caucasienne-européenne, un (2,4%) du Maghreb/Moyen-Orient et un (2,4%) d'une autre origine. Il n'y a pas de critères d'exclusion concernant les comorbidités, puisqu'il s'agit d'un milieu de troisième ligne et que celles-ci y sont fréquentes. Cependant, le TOC doit apparaître comme le diagnostic primaire dans le tableau clinique, selon l'évaluation psychiatrique, pour qu'un jeune soit inclus dans cette étude.

Instruments de mesure

Formulaire démographique de l'enfant (Appendice B)

Il s'agit d'un questionnaire élaboré par l'équipe de la Clinique des troubles anxieux du CHU Ste-Justine qui est remis aux parents et rempli une fois par famille. Il permet d'obtenir différents renseignements sociodémographiques, dont l'âge, le sexe, l'origine ethnique, le niveau scolaire et la situation familiale de l'enfant. Cinq familles n'ont pas complètement rempli leur questionnaire sociodémographique.

Échelle Hollingshead (Hollingshead, 1975) (Appendice C)

Cette échelle était administrée par le clinicien à chacun des parents. Elle permet d'évaluer le niveau socio-économique de chacun d'eux et d'établir une moyenne familiale. Elle comprend deux échelles, celle du niveau d'emploi et celle du niveau d'études qui sont ensuite converties pour obtenir le score du niveau socio-économique. Cette échelle corrèle de façon élevée à deux autres échelles de statut socio-économique

($r = 0,81$ à $0,86$), soit les échelles de Nakao & Treas (1992) et de Blishen et al. (1987) (Cirino, Chin, Sevcik, Wolf, Lovett & Morris, 2002). Des données sont manquantes dans cette échelle, soit les données de trois pères et les données de quatre paires de parents.

Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale (CY-BOCS) (Appendice D)

Cette entrevue semi-structurée était administrée par le psychiatre ou l'infirmier aux jeunes, parfois en présence de leurs parents lorsqu'ils avaient de la difficulté à répondre en raison de leur âge, pour évaluer la sévérité de leurs symptômes TOC au cours de la dernière semaine. Il est composé de 10 items (5 mesurant les obsessions et 5 mesurant les compulsions) pour lesquels le jeune (ou le parent si l'enfant ne sait pas) répond à la question posée par l'évaluateur sur une échelle de 0 à 4, allant de « nulle » à « extrêmement importante » ou de « contrôle total » à « pas de contrôle ». Le score total permet de qualifier la sévérité des symptômes du jeune de « sous-clinique » jusqu'à « extrême ». La cohérence inter-items de cette entrevue semi-structurée est de 0,80 pour l'échelle des obsessions, de 0,82 pour l'échelle des compulsions et de 0,90 au total (Storch et al, 2004, cité dans : Chai, Chang, Ooi et Fung, 2013). Une autre étude a mesuré un niveau élevé de cohérence interne (0,87) pour des jeunes de 8 à 17 ans et une bonne validité convergente et divergente où le CY-BOCS était fortement corrélé ($r = 0,62$) avec le Leyton Obsessional Inventory-Child Version (validité convergente), mais présentait une corrélation modérée ($r = 0,37$ et $0,34$) au Revised Children's Manifest Anxiety Scale et au Children's Depression Inventory (validité divergente)

respectivement (Scahill et al., 1997). Ainsi, le CY-BOCS semble mesurer spécifiquement les symptômes TOC, plutôt que l'anxiété de manière plus générale ou la dépression. Une étude des propriétés psychométriques chez les 5 à 8 ans indique une bonne cohérence interne pour le score total ($\alpha = 0,72$) et le score de compulsion ($\alpha = 0,71$), mais qu'il faut demeurer prudent pour le score d'obsession ($\alpha = 0,64$) pour ce groupe d'âge (Freeman, Flessner et Garcia, 2011).

Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale (Y-BOCS) (Appendice E)

Ce test était administré par le psychiatre ou l'infirmier aux parents des jeunes atteints du TOC dans le but de vérifier s'ils avaient souffert d'un TOC au cours de leur vie. Il comprend le même nombre d'items, est noté et administré de la même façon que le CY-BOCS présenté précédemment. Pour la présente étude, un parent dont le score correspond à un TOC « léger » jusqu'à « extrême » est considéré comme ayant eu un TOC au cours de sa vie. Ceux ayant un score nul ou « sous-clinique » sont considérés comme n'ayant pas souffert de ce trouble. La cohérence interne du test est de $\alpha = 0,69$ et qualifiée d'acceptable par les auteurs (Woody, Steketee & Chambless, 1995). Sa fiabilité test-retest selon les différentes questions, pour un intervalle moyen de 48,5 jours, est moins élevée que désiré. Elle se situe entre $r = 0,37$ et $r = 0,64$ avec une question à -0,09 (la résistance aux obsessions). La fidélité inter-juge était qualifiée d'excellente avec 94% d'accord inter-juge (Woody, Steketee & Chambless, 1995). Ces indices semblent indiquer une qualité psychométrique passable à adéquate. On peut supposer qu'elle sera optimisée dans le cadre de la présente étude puisque l'administration est effectuée par

des intervenants spécialisés et entraînés dans la détection des symptômes TOC. Trois pères n'ont pas complété le questionnaire.

POC : Personnalité Obsessionnelle-Compulsive, sous-échelle tirée du SCID-II version DSM-IV (Appendice F)

Cette section de l'entrevue semi-structurée (SCID-II) était administrée à chacun des parents par le psychiatre, l'infirmier ou la travailleuse sociale. Elle permettait de vérifier s'ils souffrent d'un trouble de personnalité obsessionnelle-compulsive. Elle comprend 9 questions correspondant aux critères diagnostiques de ce trouble auxquelles le parent répond par oui ou non. Deux énoncés font partie d'une même question, ce qui fait qu'une réponse « oui » à l'un ou l'autre de ces énoncés ou aux deux énoncés donne un score de 1 pour cette question. Les cliniciens s'assuraient de valider si le parent interrogé répondait effectivement au critère en validant par d'autres questions connexes. Le seuil clinique est atteint lorsque le parent obtient un score de 4 ou plus sur 8. La fidélité inter-juge de cette échelle est évaluée à $\kappa = 0,87$ et jugée acceptable par les auteurs (Lobbestael, Leurgans & Arntz, 2011). Cinq pères n'ont pas complété cette échelle.

Brief Symptom Inventory (BSI) (Appendice G)

Ce questionnaire auto-administré était complété individuellement par chacun des deux parents. Il comporte 53 items pour lesquels le répondant coche à quel point un problème l'a troublé au cours de la dernière semaine sur une échelle de 0 à 4. L'analyse permet d'évaluer la sévérité de différents indices de psychopathologie (somatisation,

obsession-compulsion, sensibilité interpersonnelle, dépression, anxiété, hostilité, phobie, idéation paranoïde, psychotisme, index global de sévérité, symptômes positifs et index de détresse des symptômes positifs). Les résultats prennent la forme de scores T qui sont différents pour les hommes et les femmes. La cohérence interne de chacune des échelles des symptômes varie entre $\alpha = 0,71$ et $0,85$ et la fidélité test-retest de toutes les échelles sur un intervalle de deux semaines varie entre $r_{tt} = 0,68$ et $0,91$ (Derogatis, 1993). Quatre pères et une mère n'ont pas complété cette échelle.

Analyse des données

Pour répondre à l'objectif 1, qui vise à vérifier la prévalence des différents symptômes psychopathologiques des parents et à la comparer à la prévalence dans la population générale selon le DSM-5 (APA, 2013), des analyses statistiques descriptives ont été réalisées pour chacune des échelles de symptômes parentaux. Ensuite, lorsqu'il y avait un comparatif possible entre les symptômes des échelles et un diagnostic dans le DSM-5, des chi-carré ont été réalisés afin de déterminer si les prévalences étaient différentes entre les parents de notre échantillon et la population générale.

Afin de répondre au deuxième objectif, des analyses préliminaires ont été d'abord réalisées afin de vérifier la normalité des distributions des variables à l'étude. Les échelles du BSI n'étant pas distribuées normalement, plusieurs modifications (racine carrée, logarithmique) ont été tentées. Cependant, aucune des transformations n'a permis de normaliser les distributions. Les variables concernées ont donc été transformées en

variables catégorielles dichotomiques : symptômes cliniquement significatifs (score T de 60 ou plus) ou symptômes non cliniquement significatifs (score T de moins de 60). Ensuite, des analyses préliminaires (corrélations bivariées, tests-t, chi-carrés) ont été réalisées afin d'identifier les covariables à utiliser dans les analyses subséquentes. La seule covariable liée à notre variable d'intérêt, la sévérité du TOC de l'enfant, est le statut socio-économique du père. Pour répondre à l'hypothèse de ce second objectif, prédisant que les symptômes des jeunes seront plus sévères lorsque leurs parents présenteront plus de symptômes psychopathologiques, des corrélations bivariées de Pearson entre les symptômes des jeunes et les symptômes parentaux exprimés sur des échelles continues, puis des corrélations partielles contrôlant pour la covariable préalablement identifiée (statut socio-économique du père) ont été réalisées. Lorsque les symptômes parentaux s'exprimaient de façon dichotomique, des ANOVAs et des ANCOVAs ont été réalisées.

Finalement, pour le troisième objectif, qui cherche à explorer les liens entre le phénotype du TOC de l'enfant et les symptômes parentaux, des ANOVAs entre les groupes de jeunes « obsessions/mixte » et « compulsion » et les symptômes parentaux s'exprimant de façon continue et des tests exacts de Fisher entre ces mêmes groupes de jeunes et les symptômes parentaux s'exprimant de façon dichotomique ont été réalisés.

Résultats

Description des symptômes chez les parents (objectif 1; hypothèse 1)

Les statistiques descriptives concernant les symptômes psychopathologiques et les diagnostics chez les pères et les mères sont présentés (voir tableau 1 et 2, respectivement). Lorsque les symptômes correspondaient à un diagnostic du DSM-5 (APA, 2013), une comparaison de la prévalence des diagnostics ou symptômes atteignant le seuil clinique est faite par rapport à la prévalence répertoriée pour la population générale pour le trouble correspondant, et ce, à l'aide d'un test d'ajustement analytique (khi-carré; voir Tableaux 1 et 2). Ces analyses révèlent que, autant chez les pères que chez les mères, les symptômes atteignant le seuil clinique ou les diagnostics suivants sont davantage prévalents dans le présent échantillon que dans la population générale : POC, TOC au cours de la vie, somatisation (comparé aux troubles de symptômes somatiques), obsessionnels-compulsifs (comparé au TOC), dépression (comparé au trouble dépressif majeur), anxiété (comparé aux moyennes de prévalence des troubles d'anxiété sociale, panique et d'anxiété généralisée), phobie (comparé au trouble de phobie spécifique) et idées paranoïdes (comparé au trouble de personnalité paranoïaque).

Tableau 1

Statistiques descriptives en lien avec les diagnostics et symptômes chez les pères de jeunes présentant un TOC

Diagnostics	M	ET	n	Atteinte seuil clinique (%)	Comparaison avec le DSM-5		
					Prévalen ce DSM- 5 (%)	χ^2 (1)	< ou > que DSM-5
SCID-II - POC	3,1	1,8	37	46	5	130,6***	>
Y-BOCS - TOC	2,2	7,0	39	7	1,45	201,1***	>
Symptômes							
BSI - somatisation	52,0	11,2	38	21	6	15,3***	>
BSI - OC	51,5	10,3	38	21	1,45	102,4***	>
BSI - SI	51,0	9,1	38	24			
BSI - dépression	53,7	9,6	38	29	7	28,1***	>
BSI - anxiété	51,8	11,7	38	29	4,1	59,7***	>
BSI - hostilité	55,4	10,4	38	55			
BSI - phobies	51,3	8,1	38	24	8	12,7***	>
BSI - id. paranoïdes	52,8	10,6	38	29	3,35	76,9***	>
BSI - psychotisme	53,7	9,7	38	29			
BSI - ISG	53,2	12,1	38	37			
BSI - TSP	50,5	10,2	38	13			
BSI - IDSP	53,4	15,7	38	34			

Note. SCID-II = Structured Clinical Interview for DSM Disorder; POC = personnalité obsessionnelle compulsive; Y-BOCS = Yale-Brown Obsessive-Compulsive Scale; BSI = Brief Symptom Inventory; OC = obsessionnel-compulsif; SI = sensibilité interpersonnelle; id. paranoïdes = idéations paranoïdes; ISG = indice de sévérité globale; TSP = total des symptômes positifs; IDSP = indice de détresse des symptômes positifs.

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

Tableau 2

*Statistiques descriptives en lien avec les diagnostics et symptômes chez les mères de
jeunes présentant un TOC*

Diagnostics	M	ET	n	Atteinte seuil clinique (%)	Comparaison avec le DSM-5		
					Prévalen ce DSM- 5 (%)	χ^2 (1)	< ou > que DSM-5
SCID-II - POC	3,6	2,1	42	45	5	143,2***	>
Y-BOCS - TOC	3,9	8,7	42	19	1,45	90,9***	>
Symptômes							
BSI - Somatisation	53,5	9,6	41	32	6	12,7***	>
BSI - OC	53,0	10,8	41	29	1,45	220,7***	>
BSI - SI	51,6	10,2	41	27			
BSI - Dépression	54,1	8,8	41	34	7	46,4***	>
BSI - Anxiété	54,2	10,2	41	37	4,1	110,3***	>
BSI - Hostilité	56,2	10,3	41	49			
BSI - Phobies	51,1	9,0	41	27	8	19,8***	>
BSI - Id. paranoïdes	53,6	9,1	41	29	3,35	85,1***	>
BSI - Psychotisme	55,7	10,1	41	39			
BSI - ISG	54,7	10,0	41	37			
BSI - TSP	53,4	9,9	41	34			
BSI - IDSP	55,7	9,6	41	37			

Note. SCID-II = Structured Clinical Interview for DSM Disorder; POC = personnalité obsessionnelle compulsive; Y-BOCS = Yale-Brown Obsessive-Compulsive Scale; BSI = Brief Symptom Inventory; OC = obsessionnel-compulsif; SI = sensibilité interpersonnelle; id. paranoïdes = idéations paranoïdes; ISG = indice de sévérité globale; TSP = total des symptômes positifs; IDSP = indice de détresse des symptômes positifs.

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

Liens entre la psychopathologie parentale et la sévérité des symptômes chez les jeunes (objectif 2; hypothèse 2)

Analyses préliminaires

Normalité et transformation des variables. Seules les échelles du BSI ne présentent pas une distribution normale à travers toutes les variables utilisées dans cette étude. Pour cette raison, les variables originales continues ont été dichotomisées de la façon suivante : score sous le seuil clinique (score T de moins de 60) versus score clinique (score T de 60 ou plus). La décision de former les groupes de cette façon a été prise en raison de la difficulté à obtenir des distributions normales même après l'application de diverses transformations (racine carré, logarithmique) pour les différentes échelles du BSI.

Identification des covariables. Afin d'identifier des variables confondantes potentielles parmi l'âge et le sexe des jeunes ainsi que le statut socio-économique du père, de la mère et la moyenne familiale, des analyses ont été faites pour vérifier la présence d'un lien entre ces variables et les symptômes de TOC chez l'enfant (scores d'obsessions, de compulsions et total au CY-BOCS). Seul le statut socio-économique (SSE) du père est associé aux symptômes de TOC du jeune, plus précisément à la sévérité des obsessions ($r(1) = -0,39$, $p = 0,02$). Le SSE du père a donc été inclus comme covariable dans les analyses subséquentes impliquant les obsessions chez le jeune.

Analyses principales

Puisque l'hypothèse à vérifier précise que des symptômes parentaux plus élevés devraient être associés à des symptômes plus élevés chez les jeunes, des tests statistiques unilatéraux ont été réalisés. Plus précisément, des corrélations bivariées de Pearson ont été effectuées entre les symptômes TOC des jeunes (évalués par le CY-BOCS), et les symptômes (POC, obsessions, compulsions et combinés au Y-BOCS) de chacun des parents (voir Tableau 3).

Aucun trouble ou symptôme parental n'est associé à la sévérité globale du TOC ou à la sévérité des compulsions chez le jeune. Cependant, la sévérité des obsessions chez le jeune est significativement corrélée aux symptômes POC chez le père ($r(1) = 0,34$, $p = 0,02$) (Tableau 3). Lorsque l'on contrôle pour le SSE du père, la corrélation partielle positive demeure significative ($r(34) = 0,33$, $p = 0,03$).

Tableau 3

Corrélation entre les symptômes parentaux et la sévérité des symptômes de TOC des jeunes

Instruments	CYBOCS obs.		CYBOCS comp.		CYBOCS total	
	r	p	r	p	r	p
POC père	0,34*	0,02	-0,00	0,50	0,20	0,12
POC mère	-0,01	0,48	0,02	0,45	0,01	0,48
YBOCS obs. père	0,11	0,26	-0,05	0,38	0,03	0,43
YBOCS comp. père	0,02	0,47	-0,09	0,30	-0,05	0,40
YBOCS total père	0,08	0,32	-0,07	0,34	0,00	0,49
YBOCS obs. mère	-0,03	0,44	-0,10	0,26	-0,08	0,31
YBOCS comp. mère	0,00	0,49	-0,12	0,22	-0,08	0,32
YBOCS total mère	-0,01	0,48	-0,12	0,23	-0,08	0,32

Note. POC = personnalité obsessionnelle compulsive (mesurée à l'aide du SCID-II); Y-BOCS = Yale-Brown Obsessive-Compulsive Scale; obs. = obsessions; comp. = compulsions.

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

Puis des ANOVAs simples ont été réalisées pour les symptômes TOC des jeunes en fonction des différents types de symptômes mesurés au BSI. Ensuite, pour les analyses impliquant les obsessions du jeune, des corrélations partielles et des ANOCOVAs contrôlant pour le SSE du père ont été réalisées.

Par ailleurs, des tests-t unilatéraux ont mis en évidence des différences significatives sur le plan de la sévérité des obsessions des jeunes en fonction de certains symptômes (non clinique versus atteignant le seuil clinique) évalués par le BSI chez les pères et chez les mères (tableaux 4 et 5, respectivement). Les enfants dont le père présente des symptômes de somatisation à un niveau clinique, comparativement à ceux dont le père

se situe sous le seuil clinique quant à ces symptômes, présentent moins d'obsessions (Tableau 4). Les enfants dont le père présente un index de symptômes positifs de détresse à un niveau clinique, comparativement à ceux dont le père se situe sous le seuil clinique pour ces symptômes, présentent moins d'obsessions (Tableau 4). De la même façon, les enfants dont la mère présente des symptômes d'anxiété à un niveau clinique ou des idéations paranoïdes à un niveau clinique, comparativement à ceux dont les symptômes de la mère sont sous-clinique, présentent moins d'obsessions (Tableau 5).

Tableau 4

Tests-t sur la différence de moyennes des symptômes de TOC des jeunes en fonction des symptômes (niveaux sous-clinique versus clinique) du père au BSI.

Pères			CYBOCS obs.			CYBOCS comp.			CYBOCS total			
Sx			Moy			Moy			Moy			
BSI	Groupe	N	. obs	ET	F	. obs	ET	F	. obs	ET	F	ddl
Som	Clin.	8	9,9	5,0	3,37*	14,0	3,7	2,19	23,9	6,9	0,02	1
	S-clin.	30	13,0	4,0		11,4	4,6		24,3	7,5		
OC	Clin.	8	12,8	3,9	0,98	12,8	2,1	0,33	25,5	5,5	0,30	1
	S-clin.	30	12,2	4,5		11,7	5,0		23,9	7,7		
SI	Clin.	9	12,0	4,1	0,60	10,3	4,6	1,46	22,3	6,7	0,80	1
	S-clin.	29	12,4	4,5		12,4	4,5		24,8	7,5		
Dép	Clin.	11	12,2	5,3	0,00	12,8	4,1	0,60	25,1	7,3	0,21	1
	S-clin.	27	12,3	4,1		11,6	4,7		24,0	7,4		
Anx	Clin.	11	12,1	5,2	0,04	13,1	4,2	1,03	25,1	7,2	0,26	1
	S-clin.	27	12,4	4,1		11,4	4,7		23,9	7,4		
Hos	Clin.	21	11,5	3,8	1,57	11,5	5,2	0,44	23,0	7,3	1,37	1
	S-clin.	17	13,3	4,7		12,5	3,6		25,8	7,1		
Pho	Clin.	9	11,9	5,6	0,11	12,7	3,2	0,31	24,6	8,8	0,02	1
	S-clin.	29	12,4	4,0		11,7	4,9		24,1	6,9		
Par	Clin.	11	12,1	5,9	0,04	12,1	4,9	0,02	24,2	7,8	0,00	1
	S-clin.	27	12,4	3,7		11,9	4,5		24,3	7,2		
Psy	Clin.	11	11,8	5,8	3,83	12,5	4,4	0,21	24,3	8,4	0,00	1
	S-clin.	27	12,5	3,7		11,7	4,7		24,2	7,0		
IGS	Clin.	14	11,6	5,2	0,64	12,5	4,7	0,35	24,1	7,2	0,01	1
	S-clin.	24	12,8	3,8		11,6	4,5		24,3	7,5		
ISPDP	Clin.	13	10,2	5,2	4,99*	11,5	4,5	0,13	21,8	6,7	2,35	1
	S-clin.	25	13,4	3,5		12,1	4,6		25,5	7,4		
TSP	Clin.	5	13,2	2,2	4,50	14,4	1,1	1,75	27,6	2,4	1,23	1
	S-clin.	33	12,2	4,6		11,6	4,8		23,7	7,7		

Note. BSI = Brief Symptom Inventory; CYBOCS = Children Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale; obs. = obsessions; comp = compulsions; Som = somatisation; OC = obsessif-compulsif; SI = sensibilité interpersonnelle; Dép = dépression; Anx = anxiété; Hos = hostilité; Pho = phobie; Par = idéations paranoïdes; Psy = psychotisme; ISG = indice de sévérité globale; TSP = total des symptômes positifs; IDSP = indice de détresse des symptômes positifs; Clin. = symptômes cliniquement significatifs (score T de 60 ou plus); S-clin. = symptômes non cliniquement significatifs (score T de moins de 60); Moy. obs = moyenne observée; ET = écart-type; ddl = degré de liberté.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau 5

Tests-t de la différence de moyennes des symptômes de TOC des jeunes en fonction des symptômes significatifs ou non de la mère au BSI.

Mères			CYBOCS obs.			CYBOCS comp.			CYBOCS total			
Sx			Moy			Moy			Moy			
BSI	Groupe	N	. obs	ET	F	. obs	ET	F	. obs	ET	F	ddl
Som	Clin.	13	12,6	3,8	0,09	12,1	5,1	0,00	24,7	7,7	0,40	1
	S-clin.	28	12,2	4,5		12,0	4,3		24,2	7,2		
OC	Clin.	12	13,6	2,6	1,50	11,3	5,3	0,42	24,9	7,0	0,09	1
	S-clin.	29	11,8	4,8		12,3	4,2		24,1	7,5		
SI	Clin.	8	13,3	2,1	0,46	13,6	2,3	1,21	26,9	4,0	0,18	1
	S-clin.	33	12,1	4,7		11,7	4,9		23,8	7,8		
Dép	Clin.	17	12,1	3,6	0,03	10,8	5,1	1,67	22,9	7,3	0,82	1
	S-clin.	27	12,4	4,7		12,7	4,1		25,1	7,3		
Anx	Clin.	15	10,9	4,4	2,82*	11,1	4,4	1,11	21,9	8,3	2,74	1
	S-clin.	26	13,2	4,1		12,6	4,6		25,8	6,4		
Hos	Clin.	19	11,5	4,6	1,38	12,2	4,3	0,02	23,6	7,5	0,35	1
	S-clin.	22	13,1	4,0		12,0	4,8		25,0	7,2		
Pho	Clin.	11	12,7	4,1	0,13	12,4	4,5	0,07	25,1	8,1	0,16	1
	S-clin.	30	12,2	4,4		11,9	4,6		24,1	7,1		
Par	Clin.	12	10,3	5,2	3,89*	11,6	4,8	0,18	21,9	8,2	1,96	1
	S-clin.	29	13,1	3,7		12,2	4,5		25,4	6,8		
Psy	Clin.	16	11,4	4,4	1,11	10,8	5,3	1,99	22,3	8,5	2,28	1
	S-clin.	25	12,9	4,2		12,8	3,9		25,7	6,2		
IGS	Clin.	15	11,8	4,3	0,31	11,1	5,2	0,96	22,9	8,2	0,91	1
	S-clin.	26	12,6	4,4		12,6	4,1		25,2	6,8		
ISPD	Clin.	15	11,9	4,3	0,26	11,6	4,9	0,23	23,5	6,5	0,35	1
	S-clin.	26	12,6	4,4		12,3	4,4		24,9	7,8		
TSP	Clin.	14	12,0	2,6	0,88	10,6	4,2	0,50	22,0	5,9	0,99	1
	S-clin.	27	11,9	4,7		12,8	4,6		25,6	8,9		

Note. BSI = Brief Symptom Inventory; CYBOCS = Children Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale; obs. = obsessions; comp = compulsions; Som = somatisation; OC = obsessif-compulsif; SI = sensibilité interpersonnelle; Dép = dépression; Anx = anxiété; Hos = hostilité; Pho = phobie; Par = idéations paranoïdes; Psy = psychotisme; ISG = indice de sévérité globale; TSP = total des symptômes positifs; IDSP = indice de détresse des symptômes positifs; Clin. = symptômes cliniquement significatifs (score T de 60 ou plus); S-clin. = symptômes non cliniquement significatifs (score T de moins de 60); Moy. obs = moyenne observée; ET = écart-type; ddl = degré de liberté.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Les analyses ont été reprises sous forme d'ANCOVAS pour évaluer les différences des moyennes des obsessions chez le jeune en fonction des symptômes (cliniques versus sous-cliniques) parentaux, en contrôlant pour le SSE du père. Il en ressort cette fois que les enfants dont le père présente des symptômes de somatisation cliniquement significatifs présentent plus d'obsessions ($F(1, 31) = 8,00$ $p = 0,008$). De plus, les enfants dont la mère présente un total de symptômes positifs (ensemble des symptômes notés comme différents de 0) élevés présentent plus d'obsessions ($F(4, 29) = 2,74$, $p = 0,05$). Les différences observées précédemment avec l'indice de symptômes positifs de détresse chez le père ($F(1, 31) = 2,22$, $p = 0,15$), avec les symptômes d'anxiété chez la mère ($F(1, 32) = 0,74$, $p = 0,40$) et avec les idéations paranoïdes chez la mère ($F(1, 32) = 0,56$, $p = 0,46$) ne sont plus observées.

Liens entre les symptômes parentaux et le type de symptomatologie chez les jeunes (objectif 3)

L'objectif 3 visait à explorer les liens entre le type de présentation symptomatique du trouble du jeune (obsessions/mixte, compulsions majoritaires) et les symptômes parentaux. Pour construire les groupes de jeunes en fonction du phénotype, nous avons suivi la règle suivante : lorsque les compulsions atteignaient 55% des symptômes ou plus, le participant était placé dans la catégorie « compulsions majoritaires » ($n = 10$), le reste des participants étaient placés dans le groupe obsessions/mixte ($n = 32$). Le seuil de 55% a été choisi pour permettre d'intégrer le plus de participants possible dans le groupe « compulsions majoritaires ». Il aurait été statistiquement impossible de construire un groupe dans lequel les participants ne souffraient que de compulsions; ce groupe aurait été composé d'un seul participant. Des tests-t ont été effectués pour vérifier si les niveaux de symptômes parentaux (POC et TOC au cours de la vie [Y-BOCS]) diffèrent selon le phénotype des jeunes (obsessions/mixte, compulsions majoritaires). Un seul test-t a donné des résultats significatifs : les symptômes POC sont plus élevés chez les pères des jeunes du groupe « obsession/mixte » ($M = 3,4 \pm 1,9$) que chez ceux du groupe « compulsion » ($M = 2,1 \pm 1,1$; $t(35) = 2,38$, $p = 0,04$).

Des tests exacts de Fisher ont été réalisés afin de vérifier si le groupe symptomatique auquel appartient l'enfant diffère en fonction de la présence ou de l'absence de

symptômes évalués au BSI pour les pères et les mères (voir Tableaux 6 et 7, respectivement). Des symptômes de somatisation et d'hostilité paternelles cliniquement significatifs ainsi que des indices significatifs de sévérité globale et de symptômes positifs de détresse dans la dernière semaine chez le père sont plus présents dans le groupe de typologie « compulsion » chez les jeunes (respectivement 56%, 89%, 67% et 67%) (Tableau 6). Par ailleurs des symptômes obsessionnels-compulsifs maternels significatifs dans la dernière semaine sont plus présents dans le groupe de typologie « obsessions/mixte » chez les jeunes (61%) (Tableau 7).

Tableau 6

Tests exacts de Fisher entre les symptômes paternels et ceux des enfants

Symptômes paternels		Répartition dans les groupes		Fisher	p
		Type obsession/mixte	Type compulsion		
BSI - Somatisation	NS	26	4	8,45*	0,01
	S	3	5		
BSI - OC	NS	24	6	1,07	0,36
	S	5	3		
BSI - SI	NS	22	7	0,01	0,64
	S	7	2		
BSI - Dépression	NS	20	7	0,26	1,00
	S	9	2		
BSI - Anxiété	NS	21	6	0,11	1,00
	S	8	3		
BSI - Hostilité	NS	16	1	5,39*	0,03
	S	13	8		
BSI - Phobie	NS	23	6	0,61	0,66
	S	6	3		
BSI – Id. paranoïdes	NS	21	6	0,11	1,00
	S	8	3		
BSI - Psychotisme	NS	20	7	0,30	1,00
	S	9	2		
BSI - ISG	NS	21	3	4,51*	0,05
	S	8	6		
BSI - ISPD	NS	22	3	5,52*	0,04
	S	7	6		
BSI - TSP	NS	25	8	0,04	1,00
	S	4	1		

Note. BSI = Brief Symptom Inventory; OC = obsessionnel-compulsif; SI = sensibilité interpersonnelle; Id. paranoïdes = idéations paranoïdes; ISG = indice de sévérité globale; IDSP = indice de détresse des symptômes positifs; TSP = total des symptômes positifs; NS = symptômes non significatifs (score T sous 60); S = symptômes cliniquement significatifs (score T de 60 ou plus).

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

Tableau 7

Tests exacts de Fisher entre les symptômes maternels et ceux des enfants

Symptômes maternels		Répartition dans les groupes		Fisher	p
		Type obsession/mixte	Type compulsion		
BSI - Somatisation	NS	21	7	0,02	1,00
	S	10	3		
BSI - OC	NS	19	10	5,47*	0,02
	S	12	0		
BSI - SI	NS	24	9	0,46	0,65
	S	7	1		
BSI - Dépression	NS	20	7	0,10	1,00
	S	11	3		
BSI - Anxiété	NS	20	6	0,07	1,00
	S	11	4		
BSI - Hostilité	NS	16	6	0,21	0,73
	S	15	4		
BSI - Phobie	NS	22	8	0,31	0,70
	S	9	2		
BSI – Id. paranoïdes	NS	22	7	0,00	1,00
	S	9	3		
BSI - Psychotisme	NS	18	7	0,45	0,71
	S	13	3		
BSI - ISG	NS	20	6	0,07	1,00
	S	11	4		
BSI - ISPD	NS	19	7	0,25	0,72
	S	12	3		
BSI - TSP	NS	20	7	0,10	1,00
	S	11	3		

Note. BSI = Brief Symptom Inventory; OC = obsessionnel-compulsif; SI = sensibilité interpersonnelle; Id. paranoïdes = idéations paranoïdes; ISG = indice de sévérité globale; IDSP = indice de détresse des symptômes positifs; TSP = total des symptômes positifs; NS = symptômes non significatifs (score T sous 60); S = symptômes cliniquement significatifs (score T de 60 ou plus).

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Discussion

Cette étude se penchait sur la psychopathologie parentale chez les pères et les mères d'enfants souffrant d'un TOC afin de vérifier ses liens avec la sévérité des symptômes des enfants. Le premier objectif visait à décrire la prévalence des différents troubles et symptômes psychopathologiques chez les parents et de la comparer à la prévalence dans la population générale. Ensuite, nous avons vérifié l'association entre la sévérité des symptômes des enfants et celles des symptômes des parents. Finalement, nous avions pour objectif exploratoire de vérifier si les symptômes parentaux différaient en fonction du phénotype de TOC des enfants (obsessions/mixte ou compulsions). Les résultats obtenus en lien avec chacun de ces objectifs et, le cas échéant, les hypothèses associées seront discutés dans les pages qui suivent. Enfin, les principales limites de l'étude seront présentées.

Description des symptômes chez les parents (objectif 1)

Le premier objectif visant à décrire la prévalence des symptômes psychopathologiques des parents et la comparer à la prévalence des troubles dans la population générale nous amenait à suggérer que la prévalence chez les parents étudiés devrait être plus élevée que celle rapportée dans la population générale. Cette hypothèse a été confirmée par nos analyses. Pour chacun des symptômes/troubles où une comparaison était possible, la prévalence était plus élevée chez les parents dont un

enfant souffre du TOC que dans la population générale, selon la prévalence retrouvée dans le DSM-5 (APA, 2013).

Comme dans la majorité des études présentées dans le contexte théorique, la prévalence du trouble de personnalité obsessionnelle-compulsive et du trouble obsessionnel-compulsif au cours de la vie est plus élevée chez les pères et chez les mères d'enfants avec un TOC que dans la population générale (Black, Noyes, Goldstein & Blum, 1992; Calvo, Làzaro, Castro, Morer & Toro, 2007; Calvo et al., 2009; Hanna, Himle, Curtis & Gillespie, 2005; Lenane et al., 1990; Liakopoulou et al., 2010; Nestadt et al., 2000; Pauls, Alsobrook, Goodman, Rasmussen & Leckman, 1995). Le taux de prévalence à vie du TOC dans l'échantillon parental à l'étude semble être similaire à ceux rapportés dans ces études (6,6 à 25%). Ainsi 7% des pères et 19% des mères répondant aux critères du TOC à un moment de leur vie. La prévalence du TPOC apparaît élevée dans notre échantillon, 46% des pères et 45% des mères répondant aux critères diagnostiques. Dans les études de Calvo, Làzaro, Castro, Morer & Toro (2007) et de Calvo et al. (2009), la prévalence de ce trouble est plutôt de 20,7% chez les pères et de 12,5% chez les mères. Cette différence est difficile à expliquer étant donné que les études de cette équipe ont été réalisées dans un contexte de clinique spécialisée en milieu hospitalier comparable à la clinique des troubles anxieux du CHU Ste-Justine et que l'évaluation de la personnalité a aussi été réalisée à l'aide du SCID-II en entrevue semi-structurée. Peut-être que les cliniciens ne se sont pas assurés que les parents répondaient aux critères diagnostiques à l'aide des mêmes questions connexes dans les

deux études et à l'intérieur de chacune des études. Si c'est le cas, cela pourrait minimiser ou surévaluer la présence du TPOC chez les parents. Par ailleurs, les résultats concernant la prévalence du TPOC se différencient de ceux de Lenane et al. (1990), dans laquelle le TPOC était diagnostiqué davantage chez les pères ayant un enfant TOC que chez les mères de ces enfants.

De plus, les pères et les mères présentent plus de symptômes de somatisation, de dépression, d'anxiété, de phobie et d'idées paranoïdes dans la semaine précédant la première rencontre d'évaluation que ce qu'on retrouve dans la population générale. Cependant, la comparaison est faite entre la prévalence évaluée par un questionnaire de symptômes dans la dernière semaine (BSI) et la prévalence à vie de diagnostics. Il apparaît alors normal que la prévalence dans l'échantillon soit plus élevée, ou du moins différente, que celle de la population générale. Il demeure que ces résultats sont similaires à ceux obtenus dans d'autres études où les symptômes de parents d'enfants TOC étaient comparés à ceux d'un groupe contrôle et ressortaient comme plus élevés (Barrett, Shortt et Healy, 2002; Lenane et al., 1990; Liakopoulou et al., 2010).

Les résultats obtenus semblent ainsi indiquer que l'échantillon à l'étude est plutôt comparable aux échantillons utilisés dans la majorité des études antérieures portant sur le TOC chez les enfants et les adolescents où une analyse de la prévalence des symptômes parentaux a été effectuée. En effet, une élévation de la psychopathologie parentale semble indéniable, ce qui correspond aux résultats des études sur le sujet.

Cependant, l'élévation marquée du TPOC apparaît différente des résultats obtenus dans les études précédentes.

Liens entre la psychopathologie parentale et la sévérité des symptômes chez les jeunes (objectif 2)

Le deuxième objectif visait à vérifier une association entre la nature et la sévérité des symptômes parentaux et la sévérité des symptômes des jeunes. Nous prédisions que plus les symptômes parentaux seraient sévères, plus les symptômes des jeunes seraient sévères. Cette hypothèse n'a été que partiellement vérifiée.

En effet, bien que les associations significatives trouvées soient positives entre la sévérité des symptômes parentaux et les symptômes des jeunes, elles le sont seulement avec le niveau d'obsessions des jeunes. Aucun lien n'a été trouvé entre la psychopathologie parentale et le niveau de compulsions du jeune. La petite taille de l'échantillon ne permet peut-être pas de trouver des liens avec l'ensemble des symptômes des enfants. Il est aussi possible que la symptomatologie des parents ait peu d'influence sur la sévérité des compulsions de l'enfant. Ou alors, une variable modératrice pourrait expliquer qu'il y ait peu de liens apparents entre les symptômes parentaux et les symptômes des enfants. Par exemple, il a été trouvé que l'accommodation familiale aux symptômes est un prédicteur de la sévérité des symptômes de l'enfant, à court et à long terme (Francazio et al., 2016) tout comme

semble l'être le niveau général de fonctionnement dans la famille (Kenyon & Eaton, 2015). Calvocoressi et al. (1995) avaient identifié que l'accommodation aux symptômes était positivement corrélée avec la perception d'un dysfonctionnement familial, de la détresse personnelle et des attitudes familiales négatives. Il est possible que dans notre échantillon, l'accommodation aux symptômes des enfants soit faible et que le fonctionnement familial soit bon, ce qui expliquerait le peu de liens trouvés. Cela pourrait être vérifié dans une étude subséquente.

Par ailleurs, quelques échelles symptomatologiques mesurées chez les parents sont liées au niveau d'obsession chez les jeunes (POC du père, somatisation du père, détresse de la mère). C'est plus que ce que révélaient les résultats de Calvo, Làzaro, Castro, Morer et Toro (2007) qui n'avaient trouvé aucune relation entre les symptômes maternels et la sévérité des symptômes des enfants. Cependant, ces auteurs avaient utilisé le SCID-I qui mesure les troubles associés au DSM-IV et non une échelle de symptômes présents dans la dernière semaine, ce qui pourrait expliquer la divergence dans les résultats.

Pour expliquer l'association positive entre les symptômes POC des pères et les obsessions chez l'enfant, dont la taille d'effet ($r=0,33$) est non négligeable, on peut penser que la pensée plus rigide du père peut nourrir la pensée obsessionnelle de l'enfant. Calvo et al. (2009) relevaient d'ailleurs que les critères de perfectionnisme et de rigidité des parents étaient associés au TOC chez leur enfant. Malgré tout, il est possible

de se questionner sur l'absence de lien entre le TPOC du père et les compulsions de l'enfant et entre le TPOC de la mère et le TOC de l'enfant de façon générale. Calvo et al. (2009) soulignaient que certains types de compulsions (le comptage, la mise en ordre et le lavage) chez les enfants prédisaient des chances élevées pour les parents de répondre aux critères de perfectionnisme et de rigidité du TPOC. Les analyses réalisées dans la présente étude ont permis de vérifier les liens entre l'intensité générale du TPOC (score au test) et les compulsions et non pas les liens entre les critères spécifiques du TPOC et les compulsions. Ainsi, elles n'étaient peut-être pas assez précises pour permettre de repérer les liens potentiels entre certains aspects du POC et les compulsions des jeunes.

En ce qui concerne les associations positives entre les symptômes de somatisation des pères ou la détresse de la mère au cours de la dernière semaine et les obsessions chez l'enfant on peut supposer que plus les symptômes de l'enfant sont sévères, plus le parent peut ressentir de l'impuissance, ainsi que de l'anxiété par rapport au futur de l'enfant ainsi qu'envers ses capacités de bien prendre soin de son enfant (Storch et al, 2009). Cela pourra exacerber les symptômes psychopathologiques parentaux, ce qui se reflétera sur la somatisation chez les pères et sur l'indice de symptômes positifs de détresse chez les mères. Comme il s'agit de résultats corrélationnels, on pourrait aussi présumer la directionnalité inverse, soit que plus les parents présentent de symptômes, plus l'enfant peut lui-même se sentir en détresse. Cela aura alors un impact sur ses symptômes obsessionnels qui deviendront plus importants. Cependant, comme les symptômes

parentaux mesurés sont pour la dernière semaine, cette directionnalité est moins probable, le TOC de l'enfant étant installé depuis plus longtemps.

Lien entre les symptômes parentaux et le type de symptomatologie chez les jeunes (objectif 3)

Notre dernier objectif était exploratoire. Nous voulions vérifier si les symptômes parentaux différaient en fonction du phénotype de TOC des enfants (obsessions/mixte ou compulsions). Les analyses ont montré que certains symptômes chez les parents seraient liés à une typologie symptomatique chez le jeune. Ainsi, chez les pères, des symptômes de somatisation, d'hostilité, l'indice de sévérité globale et l'indice de symptômes de détresse positifs significatifs totaux s'associent davantage à la typologie « compulsive » chez le jeune. D'un autre côté, la typologie « obsession/mixte » s'associe au TPOC chez le père et aux symptômes OC chez la mère.

Étant donné l'absence de données scientifiques par rapport à cette question de recherche, il apparaît complexe de justifier ces résultats. Il est cependant intéressant de remarquer que le TPOC chez le père et les symptômes OC chez la mère, tous deux ayant des liens avec le TOC, sont liés à la même typologie de symptômes chez les jeunes. Peut-être que la présence de rigidité et de pensées plus obsessionnelles chez les parents peuvent influencer la présence accrue d'obsessions chez les jeunes, puisque comme le soulevaient Calvo et al. (2009), la rigidité et le perfectionnisme des parents seraient

associés au TOC chez leur enfant. On peut aussi supposer que les symptômes de somatisation et d'hostilité chez les pères se manifestent de manière plus comportementale, ce qui pourrait être un lien intéressant à faire avec une typologie «compulsive».

Nous n'avons pas trouvé d'étude spécifique sur les liens entre les capacités de mentalisation et les symptômes TOC, mais il est possible de penser que chez les jeunes ayant seulement des compulsions, par rapport à ceux ayant des compulsions et des obsessions, outre la question de l'âge, les capacités à reconnaître et nommer leur état mental (mentalisation de soi) sont moins développées puisqu'ils n'arrivent pas à nommer les pensées qui les habitent au moment de faire leur compulsion. Or, la présence de stress, notamment familial, ou de psychopathologie parentale peut grandement entraver les capacités de mentalisation (Fonagy & Allison, 2011). Il serait intéressant que des chercheurs se penchent sur le sujet afin de vérifier si des difficultés de mentalisation peuvent expliquer la présence des phénotypes « obsession/mixte » et « compulsion ».

Limites de la présente étude et pistes d'investigations futures

Plusieurs limites à cette étude sont identifiées. Tout d'abord, la taille restreinte de l'échantillon et le fait qu'il provienne d'un seul lieu de traitement en troisième ligne

amènent à la prudence en ce qui a trait à la généralisation à la population québécoise générale.

Ensuite, l'utilisation du questionnaire BSI, qui mesure les symptômes parentaux présents dans la dernière semaine, nous donne peu d'information sur les symptômes présents à long terme chez les parents. Ainsi, comme mentionné précédemment, une comparaison de la prévalence de ces symptômes dans notre échantillon avec la prévalence du trouble associé dans la population normale n'est pas optimale (objectif 1). De plus, pour ce qui est de l'influence de ces symptômes sur la sévérité des symptômes chez l'enfant (objectif 2) et de l'influence sur la typologie du TOC chez l'enfant (objectif 3), il est possible que l'échelle utilisée, qui ne reflète pas l'état des parents sur une longue période, n'ait pas permis de bien établir les liens potentiels. Il serait ainsi pertinent de reprendre les analyses effectuées avec les résultats de ce questionnaire en utilisant plutôt un questionnaire qui permettrait d'évaluer la présence de symptômes psychopathologiques au cours de la vie des parents.

Pour ce qui est du deuxième objectif, tel que mentionné précédemment, une variable modératrice, telle que l'accommodation familiale aux symptômes des enfants et le niveau général de fonctionnement dans la famille pourraient avoir une influence sur les liens ténus trouvés entre les symptômes psychopathologiques des parents et la sévérité des symptômes de l'enfant. Il serait intéressant de vérifier si cette relation de modération est présente et si cela a une influence sur le nombre de symptômes psychopathologiques

parentaux influençant la sévérité du TOC chez l'enfant. Ensuite, étant donné la prévalence équivalente entre le TPOC chez les pères (46%) et chez les mères (45%), il est difficile d'expliquer la présence de liens entre les obsessions de l'enfant et le TPOC chez les pères, mais que cette relation ne soit pas présente lorsque le TPOC des mères est évalué. Il serait ainsi pertinent de reproduire ces résultats dans d'autres études étant donné le peu de recherches s'étant penchées sur le sujet.

Étant donné que le dernier objectif de l'étude était exploratoire, il serait pertinent de le reproduire. Tout d'abord, étant donné la taille d'échantillon, le groupe typologique « compulsion » n'était pas pur. Une étude qui présenterait un groupe où les jeunes n'auraient que des compulsions pourrait amener plus de précisions quant aux liens entre la typologie du TOC de l'enfant et la symptomatologie parentale. Ensuite, des études qui vérifieraient la présence de liens entre les capacités de mentalisation des jeunes et des parents en lien avec le TOC apparaîtraient pertinentes, car elles permettraient peut-être de mieux comprendre les différences de typologie dans le TOC.

Mais principalement, des études longitudinales seraient pertinentes. Celles-ci pourraient permettre de mieux comprendre les liens entre les symptômes parentaux ou la psychopathologie parentale et la sévérité du TOC chez les jeunes en analysant les changements ou la stabilité de ces symptômes dans le temps. Cela pourrait amener à développer des traitements familiaux pour le TOC chez les jeunes où les symptômes parentaux seraient davantage pris en compte. Déjà, on peut penser qu'un traitement qui

prendrait en compte la possibilité d'un TPOC chez les parents pourrait être intéressant. Ainsi, la rigidité dans la pensée et dans les comportements pourrait être visée autant chez le jeune que chez ses parents lorsque nécessaire. L'impact d'un tel traitement sur les symptômes parentaux et juvéniles pourrait ainsi être évalué. Par ailleurs, des études longitudinales pourraient permettre d'analyser les capacités de mentalisation à long cours autant chez les jeunes que chez les parents. Cela apparaît intéressant dans ce cas, puisque dans une période de stress intense, les capacités de mentalisation sont altérées et de les mesurer à un seul moment pourrait donner un reflet moins réaliste des capacités de mentalisation des membres de la famille.

Conclusion

La présente étude se penchait sur la relation entre les symptômes psychopathologiques de parents et la sévérité des symptômes TOC chez leur enfant ou adolescent. Bien que moult études aient établi que les parents d'enfants souffrant du TOC présentaient plus de symptômes que les parents de la population générale, ce qui a d'ailleurs été trouvé à nouveau ici, la relation entre ces symptômes et la sévérité des symptômes de leurs enfants a peu été étudiée. L'hypothèse posée d'une relation positive entre la sévérité des symptômes chez les parents et celle des symptômes chez les jeunes a été partiellement confirmée. En effet, une corrélation positive entre certains symptômes parentaux et la sévérité des obsessions du jeune a été trouvée. Cependant, des relations ont seulement été trouvées avec la sévérité des obsessions de l'enfant et non la sévérité des compulsions. Le dernier objectif visait à explorer la présence de liens entre les symptômes parentaux et la typologie du TOC présenté par l'enfant. Des résultats intéressants sont apparus, suggérant que certains symptômes chez les pères s'associent davantage à une typologie « compulsion » chez les jeunes, alors que certains symptômes chez les parents s'associent à une typologie « obsessions/mixte » chez les enfants. Encore une fois, des études comprenant plus de participants seraient intéressantes à faire pour tenter de reproduire ces résultats.

Cette étude apparaît comme une première ébauche dans l'élaboration des liens entre les symptômes psychopathologiques des parents et le TOC chez l'enfant. Une meilleure compréhension de ces liens pourrait permettre une adaptation des thérapies familiales offertes pour le traitement du TOC, ou encore une orientation vers des services aux

parents si leurs symptômes peuvent effectivement contribuer à la sévérité des symptômes de leurs enfants.

Références

- Alonso, P., Menchon, J. M., Mataix-Cols, D., Pifarré, J., Urretavizcaya, M., Crespo, J. M., Jiménez, S., Vallejo, G. & Vallejo, J. (2004). Perceived parental rearing style in obsessive-compulsive disorder: Relation to symptoms dimensions. *Psychiatry Research*, 127, 267-278.
- Al-Yagon, M. (2015). Fathers and mothers of children with learning disabilities: Links between emotional and coping resources. *Learning Disabilities Quarterly*, 38(2), 112-128.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., text rev.)*. Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Washington, DC: Author.
- Barrett, P., Shortt, A. & Healy, L. (2002). Do parent and child behaviours differentiate families whose children have obsessive-compulsive disorder from other clinic and non-clinic families?. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(5), 597-607.
- Bey, K., Lennertz, L., Riesel, A., Klawohn, J., Kaufmann, C., Heinzel, S., Grützmann, R., Kathmann, & Wagner, M. (2017). Harm avoidance and childhood adversities in patients with obsessive-compulsive disorder and their unaffected first-degree relatives. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 135(4), 328-338.
- Black, D. W., Stumpf, A., McCormick, B., Allen, J., Blum, N. & Noyes, R. (2013). A blind re-analysis of the Iowa family study of obsessive-compulsive disorder. *Psychiatry Research*, 209(2), 202-206.
- Bolhuis, K., McAdams, T. A., Monzani, B., Gregory, A. M., Mataix-Cols, D., Stringaris, A. & Eley, T. C. (2014). Aetiological overlap between obsessive-compulsive and depressive symptoms: a longitudinal twin study in adolescents and adults. *Psychological Medicine*, 44(7), 1439-1449.
- Bolton, D., Rijdsdijk, F., O'Connor, T. G., Perrin, S. & Eley, T. C. (2007). Obsessive-compulsive disorder, tics and anxiety in 6-year-old twins. *Psychological Medicine*, 37(1), 39-48.
- Burnstein, M. & Ginsburg, G. S. (2010). The effect of parental modeling of anxious behaviors and cognitions in school-aged children: An experimental pilot study. *Behaviour Research and Therapy*, 48(6), 506-515.
- Calvo, R., Lazaro, L., Castro, J., Morer, A. & Toro, J. (2007). Parental psychopathology in child and adolescent obsessive-compulsive disorder. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42 (8), 647-655.

- Calvo, R., Lazaro, L., Castro-Fornieles, J., Font, E., Moreno, E. & Toro, J. (2009). Obsessive-compulsive personality disorder traits and personality dimensions in parents of children with obsessive-compulsive disorder. *European Psychiatry*, 24, 201-206.
- Calvocoressi, I., Lewis, B., Harris, M., Trufan, S. J., McDougle, C. J. & Price, L. H. (1995). Family accommodation in obsessive compulsive disorder. *American Journal of Psychiatry*, 152, 441-443.
- Cirino, P. T., Chin, C. E., Sevcik, R. A., Wolf, M., Lovett, M. & Morris, R. D. (2002). Measuring Socioeconomic Status: Reliability and Preliminary Validity for Different Approaches. *Assessment*, 9(2), 145-155.
- Chai, S.B., Chang W.C., Ooi, Y.P. & Fung, D. (2013). Validity of the Children's Yale-Brown Obsessive-Compulsive Scale in Singaporean children. *Advances in Mental Health*, 12(1), 54-62.
- Challacombe, F. & Salkivskis, P. (2009). A preliminary investigation of the impact of maternal obsessive-compulsive disorder and panic disorder on parenting children. *Journal of Anxiety Disorder*, 23, 848-857.
- Craig, L. (2006). Does father care mean fathers share? A comparison of how mothers and fathers in intact families spend time with children. *Gender and Society*, 20(2), 259-281.
- Derisley, J., Libby, S., Clark, S. & Reynolds, S. (2005). Mental health, coping and family-functioning in parents of young people with obsessive-compulsive disorder and with anxiety disorders. *British Journal of Clinical Psychology*, 44, 439-444.
- Derogatis, L.R. (1993). Brief Symptom Inventory (BSI) Administration, Scoring, and Procedures Manual. United States of America : NCS Pearson.
- Do Rosario-Campos, M. C., Leckman, J. F., Mercadante, M. T., Shavitt, R. G., da Silva Prado, H., Sada, P., Zamignani, D. & Miguel, E. C. (2001). Adults with early-onset obsessive-compulsive disorder. *American Journal of Psychiatry*, 158 (11), 1899-1903.
- Eisen, J. L., Mancebo, M. A., Pinto, A., Coles, M. E., Pagano, M. E., Stout, R. & Rasmussen, A. (2006). Impact of obsessive-compulsive disorder on quality of life. *Comprehensive Psychiatry*, 47, 270-275.

- Fisak, B. J. & Grills-Taquechel, A. E. (2007). Parental Modeling, Reinforcement, and Information Transfer : Risk Factors in the Development of Child Anxiety? *Clinical Child and Family Psychology, 10*(3), 213-231.
- Flessner, C. A., Freeman, J. B., Sapyta, J., Garcia, A., Franklin, M. E., March, J. S. & Foa, E. (2011). Predictors of parental accommodation in pediatric obsessive-compulsive disorder: findings from the pediatric obsessive-compulsive disorder treatment study (POTS) trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 50*, 716-725.
- Fonagy, P. & Allison, E. (2011). What is mentalization? The concept and its foundations in developmental research and social-cognitive neuroscience. Dans: *Minding the Child: Mentalization-based interventions with children, young people and their families*. New York: Nick Midgley and Ioanna Vrouva.
- Francazio, S. K., Flessner, C. A., Boisseau, C. L., Sibraya, N. J., Mancebo, M. C., Eisen, J. L., Rasmussen, S. A. (2016). Parental accommodation predicts symptom severity at long-term follow-up in children with obsessive-compulsive disorder: A preliminary investigation. *Journal of Child and Family Studies, 25*(8), 2562-2570.
- Freeman, J. B., Choate-Summers, M. L., Garcia A. M., Moore, P. S., Sapyta, J. J., Khanna, M. S., March, J. S., Foa, E. B. & Franklin, M. E. (2009). The Pediatric Obsessive-Compulsive Disorder Treatment Study II: rationale, design and methods. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health, 3*(4), 1-16.
- Freeman, J., Flessner, C. A. & Garcia, A. (2011). The Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale: Reliability and Validity for Use Among 5 to 8 Year Olds with Obsessive-Compulsive Disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology, 39*, 877-883.
- Futh, A., Simonds, L. M. & Micali N. (2012). Obsessive-compulsive disorder in children and adolescents: Parental understanding, accommodation, coping and distress. *Journal of Anxiety Disorder, 26*(5), 624-632.
- Garcia, A. M., Freeman, J. B., Himle, M. B., Berman, N. C., Ogata, A. K., Ng, J., Choate-Summers, M. L. & Leonard, H. (2009). Phenomenology of early childhood onset obsessive compulsive disorder. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment, 31*(2), 104-111.
- Geller, D. A. (2006). Obsessive- Compulsive and spectrum disorders in children and adolescents. *Psychiatric Clinics of North America, 29*, 353-370.

- Geller, D. A., Biederman, J., Griffin, S., Jones, J. & Lefkowitz, T. R. (1996). Comorbidity of Juvenile Obsessive-Compulsive Disorder with Disruptive Behavior Disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35 (12), 1637-1646.
- Grüner, K., Muris, P. & Merckelbach, H. (1999). The relationship between anxious rearing behaviours and anxiety disorders symptomatology in normal children. *Journal of Behaviour Therapy and Experimental Psychiatry*, 30, 27-35.
- Hanna, G. (1995). Demographic and clinical features of obsessive-compulsive disorder in children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 34(1), 19-27.
- Hanna, G. L., Himle, J. A., Curtis, G. C. & Gillespie, B. W. (2005). A family study of obsessive-compulsive disorder with pediatric probands. *American Journal of Medical Genetics*, 134B(1), 13-19.
- Huppert, J. D., Blair Simpson, H., Nissenson, K. J., Liebowitz, M. R. & Foa, E. B. (2009). Quality of life and functional impairment in obsessive-compulsive disorder: a comparison of patients with and without comorbidity, patients in remission, and healthy controls. *Depression and Anxiety*, 26, 39-45.
- Hudziak, J. J., Van Beijstervel, C.E., Althoff, R.R., Stanger, C., Rettew, D.C., Nelsn, E.C., Todd, R.D., Bartels, M. & Boomsma, D.I. (2004). Genetic and environmental contributions to the Child Behavior Checklist Obsessive-Compulsive Scale: a cross-cultural twin study *Archives of General Psychiatry*, 61(6), 608-616.
- Institut de la Statistique du Québec. (2013). *L'Enquête québécoise sur la santé des jeunes du secondaire 2010-2011, Tome 2 Le visage des jeunes d'aujourd'hui: leur santé mentale et leur adaptation sociale*. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/enfants-ados/adaptation-sociale/sante-jeunes-secondaire2.pdf>
- Ivrasson, T. & Winge-Wastholm, C. (2004). Temperamental factors in children and adolescents with obsessive-compulsive disorder (OCD) and in normal controls. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 13, 365-372.
- Kenyon, K. M., Eaton, W. O. (2015). Age at child obsessive-compulsive disorder onset, and its relation to gender, symptom severity, and family functioning. *Archives of Scientific Psychology*, 3(1), 150-158.
- Kertz S. J. & Woodruff-Borden, J. (2011). The developmental psychopathology of worry. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(2), 174-19

- Kessler, R. C., Berglund, P., Demler, O., Jin, R., Merinkagas, K. R. & Walters, E. E. (2005). Lifetime prevalence and age-of-onset distributions of DSM-V disorder in the national comorbidity survey replication. *Archives of General Psychiatry*, 62(6), 592-602.
- Krebs, G. & Heyman, I. (2010). Treatment-resistant obsessive-compulsive disorder in young people: Assessment and treatment strategies. *Child and Adolescent Mental Health*, 15(1), 2-11.
- Krebs, G., Waszczuk, M. A., Zavos, H. M. S., Bolton, D. & Eley, T. C. (2015). Genetic and environmental influences on obsessive-compulsive behaviour across development : a longitudinal twin study. *Psychological Medicine*, 45(7), 1539-1549.
- Last, C. G., Strauss, C. C. (1989). Obsessive-compulsive disorder in childhood. *Journal of Anxiety Disorder*, 3, 295- 302.
- Lebowitz, E. R., Omer, H. & Leckman, J. F. (2011). Coercive and disruptive behaviors in pediatric obsessive-compulsive disorder. *Depression and Anxiety*, 0, 1-7.
- Lenane, M. C., Swedo, S. E., Leonard, H., Pauls, D. L., Sceery, W. & R. J. L. (1990). Psychiatric disorders in first degree relatives of children and adolescents with obsessive compulsive disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 29(3), 407-412.
- Lennertz, L., Grabe, H. J., Ruhrmann, S., Rampacher, F., Vogeley, A., Schulze-Rauschenbach, S., Ettelt, S., Meyer, K., Kraft, S., Reck, C., Pukrop, R., John, U., Freyberger, H. J., Klosterötter, J., Maier, W., Falkai, P. & Wagner, M. (2009). Perceived parental rearing in subjects with obsessive-compulsive disorder and their siblings. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 121, 280-288.
- Liakopoulou, M., Korlou, S. Sakellariou, K., Kondvli, V., Kapsimali, E., Sarafidou, J. & Anagnostopoulos, D. (2010). The psychopathology of parents of children and adolescents with obsessive-compulsive disorder. *Psychopathology*, 43(4), 209-215.
- Lobbestael, J., Leurgans, M. & Arntz, A. (2011). Inter-rater reliability of the Structured Clinical Interview from DSM-IV axis I disorders (SCID I) and axis II disorders (SCID II). *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 18, 75-79.
- Lopez-Sola, C., Fontenelle, L. F., Verhulst, B., Meale, M. C., Menchon, J. M., Alonso, P. & Harrison, B. J. (2016). Distinct etiological influences on obsessive-compulsive symptom dimensions : a multivariate twin study. *Depression and Anxiety*, 33, 179-191.

- Mancuso, E., Faro, A., Joshi, G. & Geller, D. A. (2010). Treatment of pediatric obsessive-compulsive disorder: a review. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 20(4), 299-308.
- Marchesi, C., Ampollini, P., DePanfilis, C. & Maggini C. (2008). Temperament features in adolescents with ego-syntonic or ego-dystonic obsessive-compulsive symptoms. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 17, 392-396
- Marien, W. E., Storch, E. A., Geffken, G. R. & Murphy, T. K. (2009). Intensive family-based cognitive-behavioral therapy for pediatric obsessive-compulsive disorder: applications for treatment of medication partial- or nonresponders. *Cognitive and Behavioral Practice*, 16, 304-316.
- Markarian, Y., Larson, M. J., Aldea, M. A., Baldwin, S. A., Good, D., Berkeljon, A., Murphy, T. K., Storch, E. A. & McKay, D. (2010). Multiple pathways to functional impairment in obsessive-compulsive disorder. *Clinical Psychology Review*, 30(1), 78-88.
- Mataix-Cols D., Boman, M., Monzani, B., Rück, C., Serlachius, E., Langstrom, N. & Lichtenstein, P. (2013). Population-based, multigenerational family clustering study of obsessive-compulsive disorder. *JAMA Psychiatry*, 70(7), 709-717.
- McHugh O'Leary, E. M., Barrett, P. & Fjermestad, K. W. (2009). Cognitive-behavioral family treatment for childhood obsessive-compulsive disorder: A 7-year follow-up study. *Journal of Anxiety Disorders*, 23, 973-978.
- Micali, N., Heyman, I., Perez, M., Hilton, K., Nakatani, E., Turner, C. & Mataix-Cols, D. (2010). Long-term outcomes of obsessive-compulsive disorder: follow-up of 142 children and adolescents. *The British Journal of Psychiatry*. 197, 128-134.
- Ministère de la Famille et des Aînés. (2011). *Un portrait statistique des familles au Québec*. Repéré à https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/documents/sf_portrait_stat_complet_11.pdf
- Muris, P. (2006). The pathogenesis of childhood anxiety disorders: Considerations from a developmental psychopathology perspective. *International Journal of Behavioral Development*, 30(11), 5-11.
- Muris, P., Steerneman, P., Merckelbach, H. & Meesters, C. (1996). The role of parental fearfulness and modeling in children's fear. *Behavior, Research and Therapy*, 34(3), 265-268.

- Nakatani, E., Krebs, G., Micali, N., Turner, C., Heyman, I. & Mataix-Cols, D. (2011). Children with very early onset obsessive-compulsive disorder: Clinical features and treatment outcome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(12), 1261-1268.
- Nestadt, G., Samuels, J., Riddle, M., Bienvenu III, J. O., Liang, K. Y., LaBuda, M., Walkup, J., Grados, M. & Hoehn-Saric, R. (2000). A family study of obsessive-compulsive disorder. *Archives of General Psychiatry*, 57, 358-363.
- Ortiz, A.E., Morer, A., Moreno, E., Plana, M. T., Cordovilla, C. & Lazaro, L. (2016). Clinical significance of psychiatric comorbidity in children and adolescents with obsessive-compulsive disorder: subtyping a complex disorder. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 266, 199-208.
- Piacentini, J., Bergman, R. L., Keller, M. & McCracken, J. (2003). Functional impairment in children and adolescents with obsessive-compulsive disorder. *Journal of Children and Adolescent Psychopharmacology*, 13(1), 61-69.
- Peris, T., Bergman, L., Langley, A., Chang, S., McCracken, J. T. & Piacenti, J. (2008). Correlates of accommodation of pediatric obsessive-compulsive disorder: Parent, child, and family characteristics. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47(10), 1173-1181.
- Rodgers, S., Ajdacic-Gross, V., Kawohl, W., Müller, M., Rössler, W., Hengartner, M. P., Castelao, E., Vandeleur, C., Angst, J. & Preisig, M. (2015). Comparing two subtypes in OCD across three large community samples: A pure compulsive versus a mixed obsessive-compulsive disorder. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 265(8), 719-734.
- Scahill, L., Riddle, M. A., McSwiggin-Hardin, M., Ort, S. I., King, R. A., Goodman W. K., Cicchetti, D. & Leckman J. F. (1997). Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale: Reliability and Validity. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36(6), 844-852.
- Sroufe, L. A. & Rutter, M. (1984). The domain of developmental psychopathology. *Child Development*, 55, 17-29.
- Starcevic, V., Brakoulias, V. (2008). Symptom subtypes of obsessive-compulsive disorder: Are they relevant for treatment? *Australia and New Zealand Journal of Psychiatry*, 42(8), 651-661.

- Stein, D. J., Fineberg, N. A., Bienvenu, O. J., Denys, D., Lochner, C., Nestadt, G., Leckman, J. F., Rauch, S. L. & Phillips, K. A. (2010) Should OCD be classified as an anxiety disorder in DSM-V. *Depression and Anxiety*, 27(6), 495-506.
- Steketee, G., & Barlow, D. H. (2002). Obsessive-compulsive disorder. Dans Barlow, D. H. *Anxiety and its disorders: The nature and treatment of anxiety and panic* (2nd ed.). New York: Guilford Press.
- Storch, E. A., Rudy, B. M., Wu, M. S., Lewin, A. B. & Murphy, T. K. (2015). Moderators of impairment agreement among parent-child dyads in pediatric Obsessive-Compulsive Disorder. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 37, 318-328.
- Storch, E. A., Lehmkuhl, H. D., Ricketts, E., Geffken, G. R., Marien, W. & Murphy, T. K. (2010). An open trial of intensive family based cognitive-behavioral therapy in youth with obsessive-compulsive disorder who are medication partial responders or nonresponders. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 39(2), 260-268.
- Storch, E. A. & Geffken, G. R. (2007). Family accommodation in pediatric obsessive-compulsive disorder. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 36(2), 207-216.
- Storch, E. A., Geffken, G. R., Merlo, L. J., Jacob, M. L., Murphy, T. K., Goodman, W. K., Larson, M. J., Fernandez, M. & Grabill, K. (2007). Family accommodation in pediatric obsessive-compulsive disorder. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 36(2), 207-216.
- Storch, E. A., Murphy, T. K., Lack, C. W., Geffken, G. R., Jacob, M. L. & Goodman, W. K. (2008). Sleep-related problems in pediatric obsessive-compulsive disorder. *Journal of Anxiety Disorder*, 22, 877-885.
- Taylor, S. (2011). Early versus late-onset obsessive-compulsive disorder : Evidence for distinct subtypes. *Clinical Psychology Review*, 31, 1083-1100.
- Taylor, S. (2011). Etiology of obsessions and compulsions : A meta-analysis and narrative review of twin studies. *Clinical Psychology Review*, 31(8), 1361-1372.
- Thomsen, P. H. (1995). Obsessive-compulsive disorder in children and adolescent: A 6-22 year follow-up study of social outcome. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 4(2), 112-122.

- Valderhaug, R. & Ivarsson, T. (2005). Functional impairment in clinical samples of Norwegian and Swedish children and adolescent with obsessive-compulsive disorder. *European Children and Adolescent Psychiatry*, 14, 164-173.
- Vidal-Ribas, P., Stringaris, A., Rück, C., Serlachius, E., Lichtenstein, P. & Mataix-Cols, D. (2015). Are stressful life events causally related to the severity of obsessive-compulsive symptoms? A monozygotic twin difference study. *European Psychiatry*, 30(2), 309-316.
- Waters, T. L. & Barrett, P. M. (2000). Role of the family in childhood obsessive-compulsive disorder. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 3(3), 173-184.
- Woody, S.R., Steketee, G. & Chambless, D. L. (1995). Reliability and validity of the Yale-Brown Obsessive-Compulsive Scale. *Behaviour Research and Therapy*, 33(5), 597-605.

Appendice A – Formulaire de consentement

Études génétiques portant sur le Trouble Obsessionnel Compulsif (TOC)

Formulaire d'information et de consentement
La présente étude est financée par des fonds internes

Chercheur principal et responsable de la Banque: Guy A. Rouleau, M.D., Ph.D., CHUM

Collaborateurs : Bernard Boileau, MD, CHU Sainte-Justine

PRÉAMBULE

On vous demande de participer à un projet de recherche sur le trouble obsessionnel compulsif (TOC) qui comporte des analyses génétiques et une conservation d'échantillons d'ADN et de données cliniques dans une banque. Cette banque, intitulée la Banque Rou, est une banque d'ADN et de données cliniques associée à des fins de recherche biomédicales. Elle comprend l'ensemble des échantillons d'ADN, de lignées cellulaires et de tissus collectés ainsi que des données médicales et génétiques.

Avant de décider d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugez utiles au chercheur ou aux membres de l'équipe de recherche (délégués). Ces derniers vous expliqueront les éléments qui ne sont pas clairs.

NATURE DU PROJET DE RECHERCHE

Ce projet de recherche a pour objectif de déterminer de quelle façon des facteurs génétiques peuvent entraîner le TOC. L'étude de ces facteurs pourrait mener à une meilleure compréhension de cette maladie et à de meilleurs tests diagnostiques, voire même à de nouveaux traitements.

NATURE DE LA PARTICIPATION DU SUJET

On vous demande de participer à cette étude, à titre de sujet atteint de la maladie ou, à titre de sujet non atteint.

Veuillez S.V.P. cocher la boîte pour identifier le groupe auquel vous appartenez :

- ☐ Sujet atteint
☐ Sujet non atteint



ÉTAPES DE LA PARTICIPATION DU SUJET POUR L'ÉTUDE

- 1) Votre éligibilité au projet sera établie par votre médecin traitant. L'équipe de recherche pourra également, à cette étape, consulter votre dossier médical pour obtenir des informations supplémentaires.
- 2) Vous aurez à compléter un questionnaire portant sur vos caractéristiques sociodémographiques et sur vos antécédents médicaux.
- 3) Vous serez vu par un médecin (ou un étudiant gradué) afin d'évaluer différents aspects du TOC. Les évaluations porteront sur les obsessions et les compulsions. Les évaluations se dérouleront comme une consultation clinique, à savoir que le médecin vous posera une série de questions afin de déterminer votre condition. Certaines évaluations sur les troubles anxieux s'adressent principalement aux enfants et l'évaluation de l'attachement maternel s'adresse principalement à la mère. Un questionnaire sur la personnalité des parents sera aussi administré. Le temps requis pour ces évaluations ne devrait pas dépasser 2 heures.
- 4) Vous pourriez être contacté par téléphone dans les semaines qui suivent l'entrevue initiale pour obtenir toute information manquante.
- 5) Un échantillon de sang (environ 3 cuillerées à table ou 40 ml) sera prélevé afin de permettre l'analyse des variations génétiques. S'il s'avérait impossible d'effectuer le prélèvement sanguin, d'autres techniques pourraient être utilisées afin de collecter votre ADN.
- 6) Dans l'avenir, il est possible qu'un membre de l'équipe de recherche vous contacte à nouveau, afin d'obtenir des renseignements cliniques complémentaires ou pour effectuer un nouveau prélèvement sanguin au besoin. Vous serez libre d'accepter ou de refuser de vous y soumettre à ce moment.
- 7) Au cours de cette étude, il est possible que l'on vous demande, à vous ou à une personne que vous désignerez, de contacter d'autres membres de votre famille ou des proches afin de leur offrir de participer à l'étude. Les chercheurs et leur équipe de recherche ne peuvent eux-mêmes entrer en contact avec les membres de votre famille pour un tel recrutement.

ÉTUDE GÉNÉALOGIQUE

Définitions : *Généalogie* : science qui a pour objet la recherche de l'origine et de la filiation des familles.

Projet BALSAC : banque de données informatisées qui permet la construction automatique des histoires familiales et des généalogies ascendantes et descendantes.

Dans le cadre de ce projet, il pourrait être nécessaire de reconstituer votre généalogie. Pour ce faire, nous demanderons la collaboration du Projet BALSAC de l'Université du Québec à Chicoutimi où sont informatisées les actes de mariage de la population du Québec. Avec votre consentement, les informations que vous fournirez (vos noms et prénoms ainsi que ceux de vos parents et grands-parents, avec les lieux et dates de naissances et de mariage) seront transmis au personnel du Projet BALSAC qui reconstituera votre généalogie et la comparera à celle d'autres familles participant à



L'étude. Aucune donnée médicale ne sera transmise au Projet BALSAC. Votre généalogie sous forme nominative, ainsi que les résultats d'analyses qui seront effectuées au Projet BALSAC, seront transmis au chercheur principal, le Dr Guy A. Rouleau, et ils seront traités de façon strictement confidentielle. À la fin de la recherche, les responsables détruiront les données généalogiques produites par le Projet BALSAC. Les données fournies au Projet BALSAC pour reconstituer votre généalogie seront conservées par les responsables de projet. Si vous désirez plus d'informations sur le Projet BALSAC, veuillez en faire part au chercheur ou à son délégué.

ANALYSES GÉNÉTIQUES

Définitions: **ADN :** molécule qui renferme toutes les informations génétiques transmissibles qui dirigent les activités des cellules de notre corps. L'ADN fournit une série d'instructions déterminant les caractéristiques héréditaires d'une personne, tel que la couleur des yeux ou son groupe sanguin.

Lignée cellulaire : méthode de conservation de l'ADN qui permet de générer une quantité inépuisable d'ADN pour des études subséquentes.

L'échantillon de sang prélevé sera traité afin d'en extraire l'ADN et de faire des lignées cellulaires. L'ADN servira à étudier les marqueurs génétiques afin d'identifier des variations qui confèrent une susceptibilité au TOC.

BÉNÉFICES, RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Bénéfices:

Vous ne retirerez aucun avantage direct de votre participation à cette étude. Les résultats issus de cette étude pourraient, à long terme, être avantageux pour les individus atteints de TOC et leurs familles. Par exemple, ils pourraient permettre de mieux comprendre les facteurs génétiques qui sont reliés au TOC. Éventuellement, ceci pourrait ouvrir la voie à de nouveaux modes de traitement ou de prévention. À tout le moins, votre participation contribuera à l'avancement des connaissances scientifiques.

Risques liés à la prise de sang:

Bien que les prises de sang ne causent pas de problème grave pour la plupart des gens, elles peuvent néanmoins entraîner des saignements, des ecchymoses (bleus), des malaises, une douleur au point de piqûre, des étourdissements, ou plus rarement, des infections.

Risques socio-économiques:

Un des risques associés à ce projet de recherche est relié à la divulgation d'informations personnelles à un tiers (employeur ou assureur). Un tel risque est cependant peu probable puisqu'il s'agit ici de tests génétiques entrepris dans le cadre d'une recherche fondamentale, ayant donc un intérêt très limité pour les tiers. De plus, les lois provinciales et fédérales portant sur les droits de la personne et la protection de la vie privée pourraient vous protéger en cas de demandes abusives.



COMPENSATION ET INDEMNISATION

Aucune compensation n'est associée à ce projet. Si vous subissez un préjudice en lien avec votre participation à ce projet, vous conservez tous vos recours légaux à l'encontre des différents partenaires de la recherche. En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux, ni ne libérez le chercheur ou l'hôpital de leur responsabilité légale et professionnelle.

CONFIDENTIALITÉ DES INFORMATIONS RECUEILLIES

Les renseignements médicaux obtenus par votre médecin traitant, et servant à établir votre éligibilité à l'étude, feront partie de votre dossier hospitalier. Ils seront soumis aux règlements du CHUM et du CHU Sainte-Justine régissant la confidentialité et la protection de la vie privée.

Les renseignements obtenus pour les fins de l'étude seront conservés dans un dossier de recherche et un fichier informatisé au CHUM. Au cours de l'étude, les données pourraient être partagées avec d'autres chercheurs dans le cadre d'ententes de recherches spécifiques. Les données étant codées, la confidentialité sera alors respectée à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi (ex. signalement au directeur de la protection de la jeunesse s'il y a lieu de croire que la sécurité ou le développement d'un enfant est compromis). La clé qui relie les données codées aux données nominales est conservée par le chercheur principal, Dr Guy A. Rouleau, ou par une personne déléguée par ce dernier. Lorsque les résultats de cette étude seront publiés (ou communiqués par d'autres moyens), aucune information pouvant vous identifier ne sera révélée.

Les échantillons d'ADN (extraction d'ADN et lignées cellulaires) obtenus dans cette étude seront conservés au laboratoire de génétique du Dr Guy A. Rouleau au CHUM. Nous protégerons la confidentialité des échantillons en leur assignant un code spécifique. Les échantillons ne seront pas identifiés, mais un code permettra de lier chaque échantillon à un individu. Le décodage ne pourra être fait que par le chercheur principal ou par une personne déléguée par ce dernier. Au cours de l'étude, les échantillons pourraient être partagés avec d'autres chercheurs dans le cadre d'ententes de recherche spécifiques, et ce même à l'extérieur des centres collaborateurs. Les échantillons étant codés, la confidentialité sera respectée. Pendant cette étude, vous pouvez en tout temps retirer vos échantillons du projet. Si tel était le cas, vos échantillons et les données vous concernant seraient détruits conformément aux procédures internes établies.

Une fois l'étude terminée, les échantillons seront anonymisés pour servir à d'autres recherches sur les maladies héréditaires si ces dernières sont approuvées par le comité d'éthique de la recherche. Ces recherches pourraient impliquer l'envoi d'échantillons à d'autres chercheurs, même à l'extérieur des centres collaborateurs. Les échantillons étant anonymes, il sera impossible de les identifier et donc vous ne pourrez plus les faire retirer de la banque d'ADN. Ces échantillons seront conservés pendant une période n'excédant pas 25 ans.

À moins d'une autorisation expresse de votre part, d'une ordonnance de la Cour ou d'une disposition légale, vos résultats personnels ne seront pas accessibles à des tiers tels qu'un employeur, un organisme gouvernemental, un assureur ou une institution d'enseignement. Il en sera de même pour votre conjoint(e), les autres membres de votre famille et votre médecin. Par ailleurs, à des fins de



vérification de la saine gestion de la recherche, il est possible qu'un membre de l'organisme subventionnaire du projet, qu'un membre du comité d'éthique de la recherche du CHUM ou du comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine consulte vos données de recherche ainsi que votre dossier médical.

COMMUNICATION DES RÉSULTATS

Vous pourrez communiquer avec l'équipe de recherche afin d'obtenir de l'information sur l'avancement des travaux ou les résultats généraux du projet de recherche. Cependant, dans le cadre de cette recherche, aucun résultat personnel concernant les variations génétiques identifiées ne vous sera divulgué.

FINANCEMENT DE LA BANQUE D'ADN ET DE DONNÉES CLINIQUES

La création et la mise en place de la banque ont été financées par Dr Guy A. Rouleau. En ce qui concerne le fonctionnement de la banque, celui-ci est financé par les contributions de recherche obtenues d'organismes subventionnaires tels que les IRSC, le NIH, le MDA et par des dons privés.

POSSIBILITÉ DE COMMERCIALISATION – RENONCIATION

L'analyse de votre échantillon d'ADN pourrait contribuer à la création de produits commerciaux. Cependant, vous ne retirerez aucun avantage financier.

LIBERTÉ DE CONSENTEMENT, LIBERTÉ DE SE RETIRER ET PÉRIODE DE RÉFLEXION

Votre participation est tout à fait libre et volontaire. Votre décision n'affectera pas la qualité des services de santé qui vous sont offerts. Vous pouvez prendre le temps de réfléchir et de discuter de votre participation à ce projet avec vos proches avant de nous donner une réponse. Par ailleurs, vous êtes libre de vous retirer du projet de recherche jusqu'à ce que les échantillons aient été anonymisés. À la fin de l'étude, lorsque vos échantillons auront été anonymisés, il ne sera plus possible de les retracer et de les retirer de la banque. Si vous vous retirez avant l'anonymisation de vos échantillons, les données recueillies et votre échantillon d'ADN seront détruits.

PERSONNES RESSOURCES

Vous pouvez en tout temps poser des questions supplémentaires concernant l'étude. La personne suivante pourra répondre à vos questions et à vos préoccupations :

- Docteur Guy A. Rouleau (514-890-8000, poste 24598), CHUM

Si vous désirez de l'information sur les droits du patient ou discuter de votre participation avec une personne qui n'est pas impliquée directement dans le projet, nous vous invitons à contacter le commissaire local à la qualité des services de l'Hôpital Notre-Dame, au (514) 890-8000, poste 25047 ou le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Ste-Justine au (514) 345-4749.



CONSENTEMENT

Je déclare avoir lu le présent formulaire de consentement, particulièrement quant à la nature de la participation demandée et l'étendue des risques qui en découlent. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet et les principes de la banque, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Je consens librement et volontairement à participer à ce projet et à la banque.

☐ Je consens librement et volontairement à participer à ce projet et à la banque.

OU

☐ Je consens librement et volontairement à ce que la personne que je représente légalement participe à ce projet et à la banque.

PROJET BALSAC :

☐ J'accepte / ☐ Je refuse que le Projet BALSAC reconstitue ma généalogie nominative.

CONSERVATION D'ÉCHANTILLONS ANONYMES :

☐ J'accepte / ☐ Je refuse que mes échantillons anonymes soient conservés après la fin du projet.

En signant le présent formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère le chercheur ou l'hôpital de leur responsabilité civile et professionnelle.

PARTICIPATION À DES PROJETS DE RECHERCHE FUTURS

Les Drs Rouleau et Boileau collaborent avec l'équipe de recherche du Dre Françoise Maheu, du CHU Ste-Justine. Cette dernière s'intéresse aux liens entre trouble obsessionnel-compulsif, gènes et imagerie cérébrale (imagerie par résonance magnétique fonctionnelle; IRMF). Cette technique d'imagerie permet de visualiser le cerveau alors que celui-ci fonctionne lors de la réalisation d'une tâche. Cette technique, qui est non-invasive, sans douleur et ne fait courir aucun risque sur le plan médical, est employée fréquemment avec des jeunes âgés entre 10-17 ans. Les Drs Rouleau, Boileau et Maheu seraient intéressés, avec votre consentement, à vous rappeler dans le futur afin de vous inviter à participer à une étude d'IRMF. Votre participation à toute étude d'IRMF est entièrement volontaire.

☐ J'accepte / ☐ Je refuse que mon nom, adresse et numéro de téléphone soient conservés afin d'être rappelé pour une étude d'imagerie.

Appendice B - Questionnaire socio-démographique

Information démographique	
Identification : TOC _ _ _ _ -- _ _	DATE (jour-mois-année):
<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 30px; display: inline-block;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 30px; display: inline-block;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 30px; display: inline-block;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 30px; display: inline-block;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 30px; display: inline-block;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 30px; display: inline-block;"></div> </div>	<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 30px; display: inline-block;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 30px; display: inline-block;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 30px; display: inline-block;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 30px; display: inline-block;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 30px; display: inline-block;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 30px; display: inline-block;"></div> </div>

1. Sexe de l'enfant: 1= Garçon 2= Fille

2. Âge de l'enfant: / (mois/années)

3. Date de naissance de l'enfant: / / (jour/mois/année)

4. Origine ethnique de l'enfant: Pays de naissance _____

- | | |
|-----------------------------------|-----------------------------------|
| 1 = Canadienne-Française | 7 = Maghrébins/Moyen-Orient |
| 2 = Autre canadienne | 8 = Asie de l'Est/Sud-Est |
| 3 = Premières Nations/Métis/Inuit | 9 = Afrique australe |
| 4 = Autres | Mixte: encercler tous les cercles |
| 5 = Caraïbes et Bermudes | 10= Autres: préciser: |
| 6 = Latino-Américaine | 99= Non disponible. |

5. En tout, combien d'années l'enfant a vécu au pays? (77 = toujours)

6. Origine ethnique de la mère: Pays _____

7. Origine ethnique du père: Pays _____

9. Langue parlée à la maison:

1 = Français

2 = Anglais

3 = Autre, préciser

10.

École:

.....

1 = École

publique

2 = École privée

3 = Non

disponible

11. Cadre scolaire de l'enfant:

1 = Programme régulier

4 = Classe à effectif réduit (classe psychopatho., cheminement particulier, etc..)

2 = Programme international, Programme enrichi/ Sports-Études

5 = Autre: école à la maison, a abandonné l'école, éducation aux adultes, *ou préciser*.....

3 = Écoles alternatives (RÉPAQ)

99 = Non disponible

11. Année actuelle de l'enfant:

1 = 1ère année

2 = 2e année

3 = 3e année

4 = 4e année

5 = 5e année

6 = 6e année

7 = Secondaire 1

8 = Secondaire 2

9 = Secondaire 3

10 = Secondaire 4

11 = Secondaire 5

12 = Cégep

13 = Garderie

14 = Maternelle

15 = École professionnelle

16 = Université

17 = A abandonné l'école

18 = Pas à l'école ni garderie

19 = Plus à l'école (études terminées)

20 = École à la maison

99 = Non disponible

12. Y a-t-il eu redoublement :

Non = 1 Oui = 2

13. La vie quotidienne de l'enfant:

- 1 = À la maison avec au moins un parent
- 2 = Avec d'autres membres de la famille
- 3 = Famille d'accueil
- 4 = Foyer de groupe
- 5 = Centre d'accueil

6 = Autre– Préciser:

99 = Non disponible

14. Depuis combien de temps : / (mois/année) (77 = depuis toujours)

15. Le statut marital des parents:

a) Mère:

b) Père:

- 1 = Conjointe du parent mutuel ou adoptif de l'enfant
- 2 = Conjointe avec une autre personne que le parent mutuel ou adoptif de l'enfant
- 3 = Célibataire
- 4 = Divorcée
- 5 = Séparée
- 6 = Veuve
- 88 = Ne s'applique pas
- 99 = Non disponible

- 1 = Conjoint du parent mutuel ou adoptif de l'enfant
- 2 = Conjoint avec une autre personne que le parent mutuel ou adoptif de l'enfant
- 3 = Célibataire
- 4 = Divorcé
- 5 = Séparé
- 6 = Veuf
- 88 = Ne s'applique pas
- 99 = Non disponible

16. En cas de séparation/divorce, comment se fait le partage de la garde?

- 1 = Aucun contact avec l'un des parents
- 2 = Voit l'un des parents sporadiquement
- 3 = Voit l'un des parents la fin de semaine
- 4 = Partage égal entre les deux parents
- 5 = Parent vit au loin, mais contact régulier
- 6 = Ne s'applique pas
- 7 = Autre: préciser
- 99 = Information non disponible

17. Fratrie:

a. Nombre de frères et sœurs (partageant les mêmes parents

biologiques):

b. Nombre de demi-frères et sœurs (ne partageant qu'un parent

biologique):

c. Nombre de frères et sœurs de famille reconstituée (ne partageant

aucun parent biologique):

Appendice C – Formulaire socio-économique

HOLLINGSHEAD CATEGORIES

OCCUPATION SCALE

1. Cadre membre de l'exécutif, haut-fonctionnaire, professionnel de haut niveau, propriétaires de grandes entreprises, emplois liés à des diplômés de cycles supérieurs (maîtrise, doctorat)
2. Gérants d'entreprise; propriétaires de moyennes entreprises; professionnels de moindre qualifications (vendeurs, policiers, MBA, infirmières, lunetiers (techniciens d'orthèse), pharmaciens, travailleurs sociaux, éducateurs)
3. Personnel administratif, propriétaires de petites entreprises, professionnels exigeant une qualification minimale (personnel de galeries d'art, boulangers, vendeurs de voiture, graveurs, fleuristes, décorateurs, plombiers, acteurs, reporter, agent de voyage)
4. Personnel de soutien et de la vente, techniciens, propriétaires de petites entreprises (caissiers à la banque, tenue de comptabilité, employés de bureau, dessinateur, contremaître).
5. Ouvriers qualifiés (cuisiniers, coiffeurs, chefs, cheminots, électriciens, pompiers, monteurs de ligne, machinistes, mécaniciens, réparateurs, peintres-ouvriers, tailleurs, soudeurs).
6. Ouvriers semi-qualifiés (préposé d'hôpital, peintres, barmaid, chauffeurs d'autobus, cuistots, jardiniers, presseurs, employés de garage, gardiens de sécurité, serveurs).
7. Personnel non-qualifié (caissiers, concierges, travailleurs de la construction sans cartes, porteurs, autres travailleurs non-qualifiés), inclut chômeurs.

EDUCATIONAL SCALE

1. Diplômés d'études supérieures
2. Diplôme universitaire
3. Diplôme collégial
4. Dimplômes d'études secondaires

RÉSULTATS

SES père ☐

SES mère ☐

17. Moyenne ☐

👉 PASSER À LA PAGE VII DU K-SAD

Appendice D - Children's Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale (CY-BOCS)

Document retiré pour respect du droit d'auteur.

Appendice E - Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale (Y-BOCS)

Document retiré pour respect du droit d'auteur.

**Appendice F - POC : Personnalité Obsessionnelle-Compulsive, sous-échelle tirée du
SCID-II version DSM-IV**

Document retiré pour respect du droit d'auteur.

Appendice G - Brief Symptom Inventory (BSI)

Document retiré pour respect du droit d'auteur.